NELMA MELGAÇO | ALINE ALBUQUERQUE
(ORGANIZADORAS)

DIREITO DO PACIENTE:

FORMAÇÃO E ATUALIZAÇÃO

IBDPAC
Instituto Brasileiro de Direito do Paciente

Atena Editora
Ano 2023

NELMA MELGAÇO | ALINE ALBUQUERQUE
(ORGANIZADORAS)

DIREITO DO PACIENTE:

FORMAÇÃO E ATUALIZAÇÃO

IBDPAC
Instituto Brasileiro de Direito do Paciente

Atena Editora
Ano 2023

Editora chefe
Profª Drª Antonella Carvalho de Oliveira
Editora executiva
Natalia Oliveira
Assistente editorial
Flávia Roberta Barão
Bibliotecária
Janaina Ramos
Projeto gráfico
Camila Alves de Cremo
Luiza Alves Batista
Imagens da capa
iStock
Edição de arte
Luiza Alves Batista

CIÊNCIAS HUMANAS E SOCIAIS APLICADAS

Direito do paciente: formação e atualização

Diagramação: Natália Sandrini de Azevedo
Correção: Maiara Ferreira
Indexação: Amanda Kelly da Costa Veiga
Revisão: Os autores
Organizadoras: Nelma Melgaço
Aline Albuquerque

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

D598 Direito do paciente: formação e atualização / Organizadoras Nelma Melgaço, Aline Albuquerque. – Ponta Grossa - PR: Atena, 2023.

Formato: PDF
Requisitos de sistema: Adobe Acrobat Reader
Modo de acesso: World Wide Web
Inclui bibliografia
ISBN 978-65-258-1225-0
DOI: https://doi.org/10.22533/at.ed.250232903

1. Pacientes - Direitos fundamentais. I. Melgaço, Nelma (Organizadora). II. Albuquerque, Aline (Organizadora). III. Título.

CDD 342.81085

Elaborado por Bibliotecária Janaina Ramos – CRB-8/9166

Atena Editora
Ponta Grossa – Paraná – Brasil
Telefone: +55 (42) 3323-5493
www.atenaeditora.com.br
contato@atenaeditora.com.br

DECLARAÇÃO DOS AUTORES

Os autores desta obra: 1. Atestam não possuir qualquer interesse comercial que constitua um conflito de interesses em relação ao artigo científico publicado; 2. Declaram que participaram ativamente da construção dos respectivos manuscritos, preferencialmente na: a) Concepção do estudo, e/ou aquisição de dados, e/ou análise e interpretação de dados; b) Elaboração do artigo ou revisão com vistas a tornar o material intelectualmente relevante; c) Aprovação final do manuscrito para submissão.; 3. Certificam que os artigos científicos publicados estão completamente isentos de dados e/ou resultados fraudulentos; 4. Confirmam a citação e a referência correta de todos os dados e de interpretações de dados de outras pesquisas; 5. Reconhecem terem informado todas as fontes de financiamento recebidas para a consecução da pesquisa; 6. Autorizam a edição da obra, que incluem os registros de ficha catalográfica, ISBN, DOI e demais indexadores, projeto visual e criação de capa, diagramação de miolo, assim como lançamento e divulgação da mesma conforme critérios da Atena Editora.

DECLARAÇÃO DA EDITORA

A Atena Editora declara, para os devidos fins de direito, que: 1. A presente publicação constitui apenas transferência temporária dos direitos autorais, direito sobre a publicação, inclusive não constitui responsabilidade solidária na criação dos manuscritos publicados, nos termos previstos na Lei sobre direitos autorais (Lei 9610/98), no art. 184 do Código Penal e no art. 927 do Código Civil; 2. Autoriza e incentiva os autores a assinarem contratos com repositórios institucionais, com fins exclusivos de divulgação da obra, desde que com o devido reconhecimento de autoria e edição e sem qualquer finalidade comercial; 3. Todos os e-book são *open access, desta forma* não os comercializa em seu site, sites parceiros, plataformas de *e-commerce,* ou qualquer outro meio virtual ou físico, portanto, está isenta de repasses de direitos autorais aos autores; 4. Todos os membros do conselho editorial são doutores e vinculados a instituições de ensino superior públicas, conforme recomendação da CAPES para obtenção do Qualis livro; 5. Não cede, comercializa ou autoriza a utilização dos nomes e e-mails dos autores, bem como nenhum outro dado dos mesmos, para qualquer finalidade que não o escopo da divulgação desta obra.

APRESENTAÇÃO

O Instituto Brasileiro de Direito do Paciente – IBDPAC, fundado há dois anos, tem obtido resultados exitosos na sua busca por mudanças na cultura dos cuidados em saúde no Brasil, entre os quais, podemos mencionar: a primeira pós-graduação em Direito do Paciente no país, diversos cursos de extensão ministrados, por exemplo, Formação em Direito Hospitalar, Disclosure - Teoria e Prática, Empatia nos Cuidados em Saúde e Tomada de Decisão Compartilhada, também webinares, além de vários artigos científicos publicados pelas Diretoras e professores colaboradores. Destaca-se ainda que tramita no Senado Federal o Projeto de Lei n° 5559/2016 que dispõe especificamente dos direitos dos pacientes pelo prisma dos direitos humanos. Estamos cientes de que todos esses passos, apesar de iniciais, são animadores.

Assim, na sua busca contínua pela disseminação do conhecimento e pela conscientização do Direito do Paciente, o IBDAC tem a grande satisfação de apresentar o seu segundo E-book, reunindo os seguintes temas: *Direito à Privacidade do Paciente; Direito à Informação do Paciente: conteúdo e Modelos Aplicáveis aos cuidados em saúde; Direito à confidencialidade dos dados pessoais; Direito ao consentimento informado; Direito do paciente à recusa de tratamentos e procedimentos; Diretivas Antecipadas sob a perspectiva do Direito do Paciente; Direito de apresentar queixa e direito à reparação no contexto dos direitos do paciente; e Direito à não discriminação do paciente: uma utopia?*

Desejamos a todos uma boa leitura.

Brasília, 03 de março de 2023.

Nelma Melgaço

SUMÁRIO

CAPÍTULO 1

DIREITO À PRIVACIDADE DO PACIENTE

Data de aceite: 09/11/2022

Aline Albuquerque
Pesquisadora Visitante no Instituto Bonavero de Direitos Humanos da Universidade de Oxford.
Pós-Doutorado na Universidade de Essex.
Professora da Pós-Graduação em Bioética da Universidade de Brasília.
Advogada da União.
Diretora do Instituto Brasileiro de Direito do Paciente (IBDPAC).
Coordenadora-Geral do Observatório Direitos dos Pacientes do Programa de Pós-Graduação em Bioética da UnB
http://lattes.cnpq.br/0059746882420074

1 I INTRODUÇÃO

As questões atinentes ao direito à privacidade do paciente são de extrema relevância, porquanto perpassam vários âmbitos da sua jornada e impactam diretamente na sua qualidade de vida e bem-estar, bem como no desfecho clínico. Quando se trata de direito à privacidade nos cuidados em saúde, comumente se alude à confidencialidade dos dados pessoais do paciente. Não obstante a importância de se proteger os dados pessoais do paciente, notadamente seus dados de saúde, o direito à privacidade também fundamenta o direito ao consentimento informado, o direito à recusa de procedimentos e tratamentos, assim como o direito de participar da tomada de decisão. No Brasil, esses direitos são usualmente vinculados à liberdade, contudo, no campo do Direito Internacional dos Direitos Humanos e do Direito do Paciente, esses direitos derivam do direito à privacidade, que abarca a tomada de decisão e a opção por determinados cursos de ação. Além dos direitos concernentes à tomada de decisão, o direito à privacidade se entrelaça com o direito do paciente de escolher o acompanhante da sua preferência e de contar com a sua presença, bem como as suas visitas. Ademais, o direito à privacidade implica que o paciente tenha um local reservado para conversar com o profissional de saúde e ter o seu exame físico realizado.

Assim, como se pode notar, o direito à privacidade se desdobra em várias

dimensões na esfera dos cuidados em saúde e repercute diretamente sobre o cotidiano do paciente e a sua autopercepção acerca da forma como é tratado pela equipe de saúde. Desse modo, é imperioso que profissionais da saúde sejam educados em direitos, de modo a incutirem em sua prática comportamentos que sejam compatíveis com a proteção das informações pessoais do paciente, com o respeito à sua autonomia pessoal no processo de tomada de decisão e às suas escolhas sobre acompanhante e visitas. Ademais, a educação em direitos deve ser uma política institucional, porquanto os direitos dos pacientes são os balizadores centrais do tratamento do paciente, cabendo também à instituição de saúde assegurar-lhes, direta ou indiretamente. Diretamente, como no caso das consultas, que devem ser realizadas em ambientes físicos apropriados, ou indiretamente, por meio da capacitação dos profissionais de saúde a incluírem o paciente no processo de tomada de decisão. No que tange aos pacientes e familiares, é essencial que saibam quais condutas podem exigir das instituições e dos profissionais de saúde de modo a salvaguardar a sua privacidade e, por conseguinte, sua vontade, preferencias e necessidades.

Com o intuito de abordar o conteúdo do direito à privacidade do paciente e suas quatro dimensões: privacidade informativa; privacidade física; privacidade decisória e privacidade associativa, este Capítulo se estrutura em três partes: a primeira diz respeito aos aspectos históricos e à demarcação conceitual do direito à privacidade; a segunda trata do direito à privacidade do paciente e, por fim, faz-se uma abordagem da correlação entre o direito à privacidade, o direito à integridade corporal e o direito à autonomia corporal.

2 | DIREITO À PRIVACIDADE: ASPECTOS HISTÓRICOS E DEMARCAÇÃO CONCEITUAL

Do século XXI ao XVIII, não havia o reconhecimento da privacidade enquanto direito, a literatura relata que se recorria aos Tribunais tão somente em casos de espionagem ou de acesso a cartas pessoais. A partir do século XIX, a ênfase no campo da privacidade mudou para as informações pessoais e o controle do sujeito sobre as próprias informações. Em 1891, os advogados estadunidenses, Samuel Warren e Louis Brandeis, escreveram a famosa *obra "Direito à privacidade" – "direito de estar só"*. No século XX, a discussão geral sobre privacidade começou logo após o final da Segunda Guerra Mundial nos Estados Unidos, nessa ocasião o foco recaiu sobre o desenvolvimento de técnicas que invadiam a privacidade, em particular o computador, que era visto como a principal invenção tecnológica ameaçadora da privacidade. Várias publicações sobre a temática culminaram com a fundação em 1962 do Projeto "Impacto da Ciência e da Tecnologia na Privacidade". O Projeto foi desenvolvido entre 1962 e 1966 pela Comissão Especial de Ciência e Direito

da Ordem dos Advogados da Cidade de Nova York. O Diretor de Pesquisa foi Alan Westin, que publicou, em 1967, um novo marco para o tema, "Privacidade e Liberdade", quando ele definiu privacidade em termos de autodeterminação[1].

Desse modo, constata-se que os contornos iniciais do direito à privacidade diziam respeito ao direito de ser deixado em paz e de determinar os próprios pensamentos, sentimentos e emoções. Embora o direito à privacidade, seja relativamente recente quando cotejados com outros direitos humanos tidos como de primeira dimensão[2], como o direito à segurança, o direito à liberdade e o direito à propriedade, previstos na Declaração Francesa dos Direitos do Homem e do Cidadão, de 1789[3], a partir do século XX, tem-se um consenso, traduzido nas normativas de direitos humanos, de que todos precisam de privacidade, embora a forma como é apreciada difere cultural e socialmente[4].

Sendo assim, o direito à privacidade é um direito humano previsto numa série de tratados adotados no âmbito da Organização das Nações Unidas (ONU), do Conselho da Europa e da Organização dos Estados Americanos (OEA). Ressalta-se que o direito à privacidade foi reconhecido como um direito humano nos Sistemas de Direitos Humanos antes de ser incluso nas Constituições Federais dos Estados, as quais previam apenas aspectos relacionados à privacidade, como, por exemplo, a inviolabilidade do domicílio e da correspondência.[5]

Na esfera da ONU, a Declaração Universal dos Direitos Humanos prevê em seu artigo 12 que "Ninguém será sujeito à interferência na sua vida privada, na sua família, no seu lar ou na sua correspondência, nem a ataque à sua honra e reputação. Todo ser humano tem direito à proteção da lei contra tais interferências ou ataques."[6] O Pacto Internacional sobre Direitos Civis e Políticos, adotado pela ONU em 1966 e internalizado no ordenamento jurídico brasileiro pelo Decreto nº 592, de 6 de julho de 1992, assenta em seu artigo 17 que "Ninguém poderá ser objeto de ingerências arbitrárias ou ilegais em sua vida privada, em sua família, em seu domicílio ou em sua correspondência, nem de ofensas ilegais às suas honra e reputação."[7] Ainda, destaca-se o artigo 16 da Convenção sobre os

---

1. HOLVAST, Jan. History of Privacy In: MATYÁŠ, V., FISCHER-HÜBNER, S., CVRČEK, D., ŠVENDA, P. (eds) *The Future of Identity in the Information Society. Privacy and Identity 2008. IFIP Advances in Information and Communication Technology, vol 298*. Berlin: Springer, 2008.
2. ALBUQUERQUE, Aline; BARROSO, Aléssia. *Curso de Direitos Humanos*. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2021.
3. ALBUQUERQUE, Aline; BARROSO, Aléssia. *Curso de Direitos Humanos*. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2021.
4. HOLVAST, Jan. History of Privacy In: MATYÁŠ, V., FISCHER-HÜBNER, S., CVRČEK, D., ŠVENDA, P. (eds) *The Future of Identity in the Information Society. Privacy and Identity 2008. IFIP Advances in Information and Communication Technology, vol 298*. Berlin: Springer, 2008.
5. DIGGELMANN, Oliver; CLEIS, Maria Nicole. How the Right to Privacy Became a Human Right. *Human Rights Law Review*, v. 14, 2014, p. 441–458.
6. UNITED NATIONS. Disponível em: https://www.ohchr.org/en/human-rights/universal-declaration/translations/portuguese?LangID=por. Acesso em 29 mai. 2022.
7. BRASIL. Decreto nº 592, de 6 de julho de 1992. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/d0592.htm. Acesso em: 30 mai. 2022.

Direitos da Criança e o artigo 14 da Convenção Internacional sobre a Proteção de Todos os Trabalhadores Migrantes e da sua Família[8]. Sob o prisma do Sistema Interamericano de Direitos Humanos, vinculado à OEA, registra-se o artigo 11 da Convenção Americana sobre Direitos Humanos, e do Sistema Europeu de Direitos Humanos, assentado no Conselho da Europa, o artigo 8 da Convenção Europeia sobre Direitos Humanos.[9]

No que concerne ao conceito do direito à privacidade, assinala-se que inexiste uma definição de privacidade amplamente reconhecida, podem ser mencionadas duas perspectivas centrais concorrentes: (a) privacidade implica a criação de um espaço entre si e a sociedade, abarcando a ideia de ser deixado em paz (privacidade como afastamento do outro); (b) privacidade diz respeito à proteção de determinados aspectos dos indivíduos, como seus relacionamentos íntimos ou reputação pública (privacidade como dignidade)[10]. Com efeito, a privacidade de uma pessoa, no sentido geral, é aceita como a esfera oculta da sua vida, na qual a confidencialidade é assegurada e a pessoa pode optar por estar só e experienciar seu mundo interno. A vida privada é definida como um estado de confidencialidade e de inacessibilidade, e como não intervenção no corpo e na psique, bem como nas relações do indivíduo.[11]

O direito à privacidade significa que todos nós temos o direito de conduzir nossa própria vida e de sermos protegidos contra interferências arbitrárias na vida familiar, domicílio e correspondência por uma autoridade pública. Esse tipo de obrigação é classificada como do tipo negativo clássico[12]. No entanto, o direito à privacidade também acarreta obrigações positivas, como a de manter em segurança informações pessoais (incluindo registros oficiais, fotografias, cartas, diários e prontuários) e de não os compartilhar sem a autorização do titular do direito.[13]

Conforme será abordado, o direito à privacidade é a expressão jurídica da autonomia pessoal e da autodeterminação. Com efeito, consoante o documento produzido pelo Conselho da Europa especificamente sobre o art. 8 da Convenção Europeia sobre Direitos Humanos, que trata do direito à privacidade, há quatro dimensões da autonomia pessoal: vida privada; vida familiar; residência; e correspondência. Em acréscimo, a Corte Europeia

8. UNITED NATIONS. International standards Special Rapporteur on the right to privacy. Disponível em: https://www.ohchr.org/en/special-procedures/sr-privacy/international-standards. Acesso em: 30 mai 2022.
9. UNITED NATIONS. International standards Special Rapporteur on the right to privacy. Disponível em: https://www.ohchr.org/en/special-procedures/sr-privacy/international-standards. Acesso em: 30 mai 2022.
10. DIGGELMANN, Oliver; CLEIS, Maria Nicole. How the Right to Privacy Became a Human Right. *Human Rights Law Review*, v. 14, 2014, p. 441–458.
11. KIRIMLIOGLU, Nurdan. "The right to privacy" and the patient views in the context of the personal data protection in the field of health. *Biomedical Research*, v. 28 n. 4, 2017, p. 1464-1471.
12. EUROPEAN COURT OF HUMAN RIGHTS. Guide on Article 8 of the European Convention on Human Rights. Disponível em: https://www.echr.coe.int/documents/guide_art_8_eng.pdf. Acesso em: 30 mai. 2022.
13. EQUALITY AND HUMAN RIGHTS COMMISSION. Article 8: Respect for your private and family life. Disponível em: https://www.equalityhumanrights.com/en/human-rights-act/article-8-respect-your-private-and-family-life. Acesso em: 30 mai. 2022.

de Direitos Humanos inclui no direito à privacidade o direito de dispor do próprio corpo, enquanto parte integral da autonomia pessoal. Em suma, a noção de respeito à autonomia pessoal é um princípio fundamental assegurado pelo art. 8 da Convenção Europeia sobre Direitos Humanos.[14]

Na esfera dos cuidados em saúde, o direito à privacidade apresenta contornos conceituais próprios, o quais serão objeto do item subsequente.

3 | DIREITO À PRIVACIDADE DO PACIENTE

No campo dos cuidados em saúde, o direito à privacidade do paciente se desdobra em: (a) privacidade física - privacidade relacionada ao espaço físico do encontro clínico e à dimensão corporal do paciente; (b) privacidade informativa - privacidade relacionada às informações pessoais do paciente; (c) privacidade decisória - privacidade relacionada às decisões tomadas pelo paciente, seja consentir ou recusar, bem como participar do processo de tomada de decisão; (d) privacidade associativa - privacidade relacionada às relações pessoais do paciente com a família e outros indivíduos.[15]

Estudo sobre as percepções dos pacientes sobre o significado da privacidade no encontro clínico demonstrou que evidências do campo da comunicação apoiam a natureza multidimensional e situacional da privacidade. Assim, em contraste com a concepção usual de privacidade do paciente como uma questão centrada na informação, a privacidade é vista como um tópico tanto no âmbito informacional quanto no psicológico dos cuidados em saúde.[16] Desse modo, o respeito à privacidade do paciente se conecta com a preservação da confiança nos profissionais e nos sistemas de saúde, o que repercute diretamente nos seus cuidados em saúde. Sem essa premissa ético-jurídica protetiva, os pacientes podem se sentir desencorajados a buscar os serviços de saúde e a trazer para a consulta informações de caráter pessoal e de natureza íntima necessárias para receber o tratamento adequado. Por conseguinte, podem pôr em perigo a sua própria saúde e, no caso de doenças transmissíveis, a da comunidade.[17]

Assim, a reflexão sobre a privacidade do paciente há que ser um tema a ser abordado na formação dos estudantes de Medicina, de Enfermagem e de outras áreas da saúde, notadamente em razão dos seus impactos sobre a qualidade do cuidado e os resultados

14. ROAGNA, Ivana. *Protecting the right to respect for private and family life under the European Convention on Human Rights.* Estrasburgo: Conselho da Europa, 2012.
15. GEIDERMAN, Joel Martin; John C. MOSKOP, John C.; DERSE, Arthur R.; Privacy and Confidentiality in Emergency Medicine: Obligations and Challenges. *Emerg Med Clin N Am*, v. 24, 2006, p. 633–656.
16. PARROTT, Roxanne et al. Privacy between physicians and patients: More than a matter of confidentiality. *Social Science & Medicine*, v. 29, n. 12, 1989, p. 1381-1385.
17. EUROPEAN COURT OF HUMAN RIGHTS Guide on Article 8 of the European Convention on Human Rights. 2020. Disponível em: https://www.echr.coe.int/documents/guide_art_8_eng.pdf. Acesso em:30 mai. 2022.

em saúde, considerando-a sob o prisma físico e mental.

3.1 Privacidade Física

A privacidade física refere-se às percepções dos pacientes sobre questões relacionadas à ambiência do encontro clínico. Desse modo, inclui evitar ações indesejadas de outras pessoas, como invasão do espaço pessoal da consulta ou do leito pela presença física de alguém não autorizado, o toque de partes do corpo sem consentimento, assim como a observação ou o monitoramento de atos, a vigilância por vídeo, ouvir sons ou ruídos e cheirar odores relacionados ao paciente[18].

O espaço interacional é o local onde o paciente e o profissional se encontram. A disposição física da sala, como cadeiras, mesas, cores, luz, temperatura, controle acústico e equipamentos devem indicar que é o paciente que controla esse território. As características arquitetônicas de um consultório devem ser usadas para fins funcionais e de privacidade[19].

Em relação à noção privacidade física corporal, a privacidade é o direito do paciente ao controle do acesso de outrem ao seu corpo. Assim, o direito à privacidade física também abarca a proteção das partes íntimas do corpo (definidas de forma diferente em várias culturas) de serem expostas sem o consentimento ou contra as suas vontades e preferencias.[20]

3.2 Privacidade Informativa

A privacidade informativa diz respeito às informações pessoais do paciente e a sua confidencialidade associada. A confidencialidade é um pilar da relação entre profissional de saúde e paciente, bem como dos sistemas de saúde, na medida em que a sua ausência repercute negativamente sobre a busca pelo paciente dos serviços de saúde e acarreta o receio de relatar seus sintomas, estilos de vida e outras informações essenciais para o diagnóstico acurado. Ainda, o paciente pode se colocar em risco de dano caso não dialogue abertamente com o profissional sobre a sua vida e saúde[21]. Desse modo, o respeito à confidencialidade é crucial, não apenas por razões jurídicas concernentes ao direito à privacidade do paciente, mas também para preservar a confiança no profissional de saúde

---

18. BURGOON, J.K. et al. Maintaining and restoring privacy through communication in different types of relationships. *Journal of Social and Personal Relationships*, v. 6 n. 2, 1989, p. 131-158.
19. SERENKO, N; FAN, L. Patients' perceptions of privacy and their outcomes in healthcare. International *Journal of Behavioural and Healthcare Research*, 2013.
20. GEIDERMAN, Joel Martin; John C. MOSKOP, John C.; DERSE, Arthur R.; Privacy and Confidentiality in Emergency Medicine: Obligations and Challenges. *Emerg Med Clin N Am*, v. 24, 2006, p. 633–656.
21. GENERAL MEDICAL COUNCIL. Confidentiality: good practice in handling patient information. Disponível em: https://www.gmc-uk.org/-/media/documents/gmc-guidance-for-doctors---confidentiality-good-practice-in-handling-patient-information----70080105.pdf?la=en&hash=08E96AC70CEE25912CE2EA98E5AA3303EADB5D88. Acesso em: 30 mai. 2022.

e nos serviços de saúde, em geral.[22]

A informação relativa à saúde de uma pessoa constitui um elemento-chave da sua vida privada, porquanto os dados de saúde são altamente íntimos ou sensíveis e os dados do paciente em saúde mental são considerados "altamente sensíveis"[23]. Tendo em conta a vulnerabilidade acrescida do paciente, a violação da confidencialidade dos seus dados pode expor a sua vida intima, eventos dolorosos, doenças estigmatizantes e outras particularidades, o que incrementa a sua fragilidade e tem o condão de acarretar-lhe danos psíquicos graves. Portanto, propugna-se que os dados pessoais sensíveis do paciente sejam considerados dados confidenciais.

Apenas os profissionais de saúde diretamente envolvidos no cuidado em saúde podem ter acesso aos dados pessoais do paciente. Esse comando apresenta algumas exceções legais na esfera penal, que não são objeto deste artigo. Essa obrigação ético-jurídica do profissional de saúde implica a vedação da revelação dos dados sem o consentimento do paciente, o que se desdobra na: (a) manutenção da segurança dos dados pessoais do paciente, física e eletrônica; (b) revelação do dado cercada de medidas de segurança.[24]

Cabe salientar que nos cuidados em saúde os princípios norteadores do direito à confidencialidade do paciente são os seguintes: preferência pela informação anonimizada; manejo protetivo da informação; compartilhamento da informação para o cuidado direto do paciente; consentimento explícito do paciente; transparência na revelação da informação; apoio ao paciente no acesso à sua informação.[25]

3.3 Privacidade Associativa

A privacidade associativa diz respeito ao direito à visita e ao direito ao acompanhante. Incialmente, no que tange à visita, o paciente tem direito de receber visitas da sua preferência. Em pesquisas sobre as restrições de visita e seus efeitos relativos à saúde dos pacientes no contexto da pandemia da Covid-19, verificou-se: (a) aumento do nível de dor corporal[26];

---

22. EUROPEAN COURT OF HUMAN RIGHTS Guide on Article 8 of the European Convention on Human Rights. 2020. Disponível em: https://www.echr.coe.int/documents/guide_art_8_eng.pdf. Acesso em: 30 mai. 2022.
23. EUROPEAN COURT OF HUMAN RIGHTS Guide on Article 8 of the European Convention on Human Rights. 2020. Disponível em: https://www.echr.coe.int/documents/guide_art_8_eng.pdf. Acesso em: 30 mai. 2022.
24. GENERAL MEDICAL COUNCIL. Confidentiality: good practice in handling patient information. Disponível em: https://www.gmc-uk.org/-/media/documents/gmc-guidance-for-doctors---confidentiality-good-practice-in-handling-patient-information----70080105.pdf?la=en&hash=08E96AC70CEE25912CE2EA98E5AA3303EADB5D88. Acesso em: 30 mai. 2022.
25. GENERAL MEDICAL COUNCIL. Confidentiality: good practice in handling patient information. Disponível em: https://www.gmc-uk.org/-/media/documents/gmc-guidance-for-doctors---confidentiality-good-practice-in-handling-patient-information----70080105.pdf?la=en&hash=08E96AC70CEE25912CE2EA98E5AA3303EADB5D88. Acesso em: 30 mai. 2022.
26. SIZOO, EM et al. Dilemmas with restrictive visiting policies in Dutch nursing homes during the COVID19 pandemic: a qualitative analysis of an open-ended questionnaire with elderly care physicians. *J. Am. Med. Directors Assoc*, v. 21

(b) em cuidados geriátricos, o estado nutricional de pacientes de longo prazo diminuiu devido à ingestão oral reduzida durante o período de restrição de visitas; (c) pacientes hospitalizados e submetidos a cirurgias de diferentes tipos durante a restrição de visitas relataram acesso menos oportuno a analgésicos, medicamentos para náuseas e outros medicamentos do que pacientes pós-operatórios em rotinas de visitas normais.[27,28] Desse modo, verifica-se que os efeitos positivos para o paciente da visita de sua preferência, influenciando, inclusive, resultados em saúde.

O direito ao acompanhante implica a escolha pelo paciente de alguém para fazer-lhe companhia e apoiar-lhe durante a sua permanência numa instituição de saúde. No caso dos cuidados obstétricos, no Brasil, a paciente tem o direito de contar com uma pessoa, de sua livre escolha, que a acompanhe. Durante todo o período de trabalho de parto, parto e pós-parto imediato. Previsões legais sobre o acompanhante se encontram estabelecidas no Estatuto da Criança e do Adolescente, no Estado do Idoso e no Estatuto da Pessoa com Deficiência.[29]

A privacidade associativa envolve o direito do paciente de receber apoio de seus familiares e amigos, enquanto estiver interno em determinada instituição de saúde e de manter contato com as pessoas que fazem parte do seu círculo de interações sociais.

3.4 Privacidade decisória

A privacidade decisória do paciente diz respeito à sua autonomia pessoal e autodeterminação. No que tange à autodeterminação, um estudo de 1976 sobre residentes de uma casa de repouso com graus distintos de deficiência cognitiva e física identificou que prover escolhas e responsabilidades em tarefas simples para os participantes resultou em aumento do seu bem-estar, que se revelaram mais felizes, mais alertas, mais ativos e engajados, quando comparados com o grupo controle. De forma mais significativa, a taxa de mortes foi menor, reduzindo pela metade, quando comparados com o grupo controle. A partir desse estudo seminal, recomendou-se que as instituições deveriam ser alteradas para aumentar o senso de controle e grau de responsabilidade dos residentes, como um meio de incrementar seu engajamento, energia e felicidade. Assim, foi se formulado o conceito de autodeterminação, enquanto a habilidade para agir como agente causal da própria vida, controlando as próprias decisões e atuando para concretizar seus objetivos. É um componente crítico do bem-estar, da satisfação e da qualidade de vida, por conseguinte

---

n. 12, 2020, p. 1774–1781.
27. HERRING, J; WALL, J. The Nature and Significance of the Right to Bodily Integrity. *Cambridge Law Journal*, v, 76 n. 3, 2019 , p. 566-588.
28. HUGELIUS, Karin; HARADA, Nahoko; MARUTANI, Miki. Consequences of visiting restrictions during the COVID-19 pandemic: An integrative review. *Int J Nurs Stud*, 2021 Sep;121:104000.
29. ALBUQUERQUE, Aline. *Manual de Direito do Paciente*. Belo Horizonte: CEI, 2020.

a privação da autodeterminação acarreta uma espiral de sentimentos de incompetência, levando a depender dos outros para o autocuidado e a tomada de decisão. A preservação da autodeterminação acarreta uma espiral de autoconfiança e maior senso de controle da própria vida.[30]

Quanto à autonomia pessoal, essa diz respeito à independência e à autenticidade dos próprios valores, desejos e emoções que impelem à atuação do indivíduo[31]. Com efeito, a autonomia envolve a soberania da vontade do indivíduo e a faculdade de ação sem interferências externas arbitrárias e indevidas.[32]

Em síntese, a autonomia pessoal é a condição humana dinâmica, porquanto é submetida a variáveis internas e externas, segundo a qual o indivíduo estabelece para si mesmo curso de ação e planos de vida, e a autodeterminação abarca a gestão e manejo da própria vida, mediante a adoção de comportamentos conforme as escolhas pessoais, que se associam à condição de ser autônomo.

Particularmente, na esfera do referencial teórico-normativo dos direitos humanos, observa-se que há uma correlação explícita entre autonomia pessoal e o direito à privacidade, com ênfase no direito das pessoas de conduzirem suas próprias vidas conforme seus direitos e preferências. [33]

A autonomia pessoal do paciente e o seu direito de se autodeterminar imbricados com a privacidade decisória se atrelam à capacidade ou habilidade decisional. A capacidade decisional é um conceito interdisciplinar, que consiste nas habilidades de tomada de decisão, cuja verificação implica a realização de avaliação funcional, que envolvem a análise de quatro critérios: entendimento, apreciação, raciocínio e comunicação da decisão[34]. Não tem relação direta ou de causa/efeito com a deficiência intelectual e a deficiência mental ou com o transtorno mental. A ausência ou inabilidade referentes à capacidade decisional pode ser causada por variados fatores: (a) permanentes - a capacidade de alguém de tomar decisões se encontra afetada de forma prolongada por traumatismo cranioencefálico (TCE), acidente vascular cerebral (AVC), lesões hipóxico-isquêmicas, transtorno mental severo, e demência grave; (b) temporárias - alguém tem capacidade em alguns momentos, mas não em outros, o que pode ser causado por transtornos mentais, uso indevido de substâncias ou álcool, confusão, sonolência ou inconsciência devido a uma doença ou tratamentos interdisciplinares. A avaliação da capacidade decisional é um instrumento

30. ADAMS, N., LITTLE, T.D., RYAN, R.M. Self-Determination Theory. In: WEHMEYER, M., SHOGREN, K., LITTLE, T., LOPEZ, S. (eds) *Development of Self-Determination Through the Life-Course*. Dordrecht: Springer, 2017.

31. Stanford Encyclopedia of. Philosophy. Autonomy in Moral and Political Philosophy. Disponível em: https://plato.stanford.edu/entries/autonomy-moral/. Acesso em: 12 jun. 2018.

32. ALBUQUERQUE, Aline. *Capacidade Jurídica e Direitos Humanos*. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2021.

33. ALBUQUERQUE, Aline. *Capacidade Jurídica e Direitos Humanos*. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2021.

34. ALBUQUERQUE, Aline. *Capacidade Jurídica e Direitos Humanos*. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2021.

essencial da Bioética e do Direito do Paciente, pois apenas com a sua adequada aplicação pode o paciente ter seu direito à privacidade restringido, nos casos em que, mesmo com os Apoios de Tomada de Decisão (ATDs), não seja possível exercer sua habilidade decisional.

A avaliação da capacidade decisional do paciente é comumente usada para verificar sua habilidade para se engajar no processo de tomada de decisão. Essa habilidade aciona um complexo conjunto de funções neurocognitivas, incluindo a habilidade para receber, compreender e processar informação, bem como a memória, o aprendizado, a atenção e a linguagem contribuem para a habilidade de tomada de decisão[35]. Caso a avaliação de capacidade decisional indique algum déficit decisional do paciente, esse tem direito de ser apoiado, visando à compreensão da informação, ao sopesamento das opções e suas consequências, como riscos e benefícios, bem como à comunicação da decisão. O apoiador de um paciente pode ajudar a tomar ou comunicar uma decisão envolvendo qualquer aspecto dos cuidados de saúde. Por exemplo, a pessoa que usa o apoiador pode desejar discutir os benefícios e efeitos colaterais de um determinado medicamento[36].

Foram apresentadas as dimensões da privacidade do paciente no contexto do encontro clínico, o que evidencia a complexidade da temática e a sua importância para se assegurar a qualidade dos cuidados em saúde. No item seguinte será tratada de forma sucinta a articulação entre o direito à privacidade, o direito à integridade corporal e o direito à autonomia corporal.

4 | DIREITO À PRIVACIDADE, DIREITO À INTEGRIDADE CORPORAL E DIREITO À AUTONOMIA CORPORAL

Por meio do corpo vivenciamos nossas experiências, interagimos com os outros e executamos nossa agência. O direito à privacidade se conecta com o direito à integridade corporal e o direito à autonomia corporal, porquanto o corpo de um indivíduo é a sua esfera privada[37]. A autonomia corporal diz respeito à tomada de decisão sobre o próprio corpo, podendo, dessa forma, ser enquadrada na privacidade decisória. Por exemplo, o direito à saúde reprodutiva, que abarca o direito de ter ou não filhos, quando ter e de usar métodos contraceptivos, diz respeito à privacidade decisória no campo da saúde sexual e reprodutiva. O direito à integridade corporal não tem como base apenas a privacidade decisória, na medida em que envolve também a proteção do corpo em si. Quando há a manipulação do corpo do paciente sem o seu consentimento, por exemplo, sua contenção física para

35. KOLVA, Elissa; ROSENFELD, Barry; SARACINO, Rebecca M. Neuropsychological Predictors of Decision-Making Capacity in Terminally Ill Patients with Advanced Cancer. *Archives of Clinical Neuropsychology*, v. 35, 2020, p. 1–9.
36. ALBUQUERQUE, Aline; TANTURE, Cintia. Tomada de decisão compartilhada na saúde: aproximações e distanciamentos entre a ajuda decisional e os apoios de tomada de decisão. *CIADS*, v. 10, n. 1, 2021.
37. KIRIMLIOGLU, Nurdan. "The right to privacy" and the patient views in the context of the personal data protection in the field of health. *Biomedical Research*, v. 28 n. 4, 2017, p. 1464-1471.

submetê-lo a um procedimento forçado invasivo, há a invasão direta na integridade física do paciente. Essa invasão consiste em conduta contrária ao direito à integridade corporal. Desse modo, quando se trata do direito à integridade corporal, o paciente além de ser alijado do controle sobre o próprio corpo, o que configura a sua objetificação, há a interferência direta em sua corporeidade e integridade física.[38]

Assim, submeter um paciente a um tratamento/procedimento invasivo contra a sua vontade e preferências consiste em um desrespeito ao direito ao consentimento informado, derivado do direito à privacidade, em sua dimensão decisória, e ao direito à integridade corporal. Por outro lado, quando não se aceita a recusa do paciente em relação a determinado procedimento/tratamento, mas não há a imposição de outro e consequente invasão da sua integridade corporal, há contrariedade ao direito à privacidade decisória, mas não ao direito à integridade corporal.[39]

5 I CONSIDERAÇÕES FINAIS

A privacidade do paciente é uma expressão direta da sua condição de pessoa detentora de vontade e preferências, apta a determinar seus planos de vida. Negar a importância da privacidade nos cuidados em saúde ou não lhe conferir a centralidade adequada consiste em objetificar o paciente e situá-lo como mero alvo de intervenção do profissional de saúde. A privacidade traduz para o mundo jurídico a autonomia pessoal e a autodeterminação do paciente, que implicam a construção da sua biografia e o manejo da própria vida. Dessa forma, é essencial que a privacidade do paciente seja compreendida em suas múltiplas dimensões e que os profissionais e instituições de saúde se conscientizem de seu papel na salvaguarda do direito à privacidade do paciente, porquanto a sua violação acarreta consequências negativas para o desfecho clínico, bem como para a qualidade de vida e o bem-estar do paciente.

REFERÊNCIAS

ADAMS, N., LITTLE, T.D., RYAN, R.M. Self-Determination Theory. In: WEHMEYER, M., SHOGREN, K., LITTLE, T., LOPEZ, S. (eds) *Development of Self-Determination Through the Life-Course*. Dordrecht: Springer, 2017.

ALBUQUERQUE, Aline; BARROSO, Aléssia. *Curso de Direitos Humanos*. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2021.

38. HERRING, J; WALL, J. The Nature and Significance of the Right to Bodily Integrity. *Cambridge Law Journal,* v, 76 n. 3, 2019 , p. 566-588.
39. HERRING, J; WALL, J. The Nature and Significance of the Right to Bodily Integrity. *Cambridge Law Journal,* v, 76 n. 3, 2019 , p. 566-588.

____________________. *Capacidade Jurídica e Direitos Humanos*. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2021.

____________________; TANTURE, Cintia. Tomada de decisão compartilhada na saúde: aproximações e distanciamentos entre a ajuda decisional e os apoios de tomada de decisão. CIADS, v. 10, n. 1, 2021.

____________________. *Manual de Direito do Paciente*. Belo Horizonte: CEI, 2020.

____________________. *Direitos Humanos dos Pacientes.* Curitiba: Juruá, 2016.

BRASIL. Decreto nº 592, de 6 de julho de 1992. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/d0592.htm. Acesso em: 30 mai. 2022.

BURGOON, J.K. et al. Maintaining and restoring privacy through communication in different types of relationships. *Journal of Social and Personal Relationships*, v. 6 n. 2, 1989, p. 131-158.

CORTE INTERAMERICANA DE DERECHOS HUMANOS. Caso Artavia Murillo y otros ("Fecundación In Vitro") Vs. Costa Rica. Disponível em http://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/resumen_257_esp.pdf. Acesso em: 30 mai. 2022.

____. Caso I.V.* VS. Bolívia. Disponível em: http://www.corteidh.or.cr/docs/casos/articulos/seriec_329_esp.p. Acesso em: 30 mai. 2022.

DIGGELMANN, Oliver; CLEIS, Maria Nicole. How the Right to Privacy Became a Human Right. *Human Rights Law Review*, v. 14, 2014, p. 441–458.

EQUALITY AND HUMAN RIGHTS COMMISSION. Article 8: Respect for your private and family life. Disponível em: https://www.equalityhumanrights.com/en/human-rights-act/article-8-respect-your-private-and-family-life. Acesso em: 30 mai. 2022.

EUROPEAN COURT OF HUMAN RIGHTS. Guide on Article 8 of the European Convention on Human Rights. Disponível em: https://www.echr.coe.int/documents/guide_art_8_eng.pdf. Acesso em: 30 mai. 2022.

HERRING, J; WALL, J. The Nature and Significance of the Right to Bodily Integrity. *Cambridge Law Journal,* v, 76 n. 3, 2019 , p. 566-588.

HOLVAST, Jan. History of Privacy In: MATYÁŠ, V., FISCHER-HÜBNER, S., CVRČEK, D., ŠVENDA, P. (eds) *The Future of Identity in the Information Society. Privacy and Identity 2008. IFIP Advances in Information and Communication Technology, vol 298*. Berlin: Springer, 2008.

HUGELIUS, Karin; HARADA, Nahoko; MARUTANI, Miki. Consequences of visiting restrictions during the COVID-19 pandemic: An integrative review. *Int J Nurs Stud*, 2021 Sep;121:104000.

GEIDERMAN, Joel Martin; John C. MOSKOP, John C.; DERSE, Arthur R.; Privacy and Confidentiality in Emergency Medicine: Obligations and Challenges. *Emerg Med Clin N Am*, v. 24, 2006, p. 633–656.

GENERAL MEDICAL COUNCIL. Confidentiality: good practice in handling patient information. Disponível em: https://www.gmc-uk.org/-/media/documents/gmc-guidance-for-doctors---confidentiality-good-practice-in-handling-patient-information----70080105.pdf?la=en&hash=08E96AC70CEE25912CE2EA98E5AA3303EADB5D88. Acesso em: 30 mai. 2022.

KIRIMLIOGLU, Nurdan. "The right to privacy" and the patient views in the context of the personal data protection in the field of health. *Biomedical Research*, v. 28 n. 4, 2017, p. 1464-1471.

KOLVA, Elissa; ROSENFELD, Barry; SARACINO, Rebecca M. Neuropsychological Predictors of Decision-Making Capacity in Terminally Ill Patients with Advanced Cancer. *Archives of Clinical Neuropsychology*, v. 35, 2020, p. 1–9.

PARROTT, Roxanne et al. Privacy between physicians and patients: More than a matter of confidentiality. *Social Science & Medicine*, v. 29, n. 12, 1989, p. 1381-1385.

ROAGNA, Ivana. *Protecting the right to respect for private and family life under the European Convention on Human Rights.* Estrasburgo: Conselho da Europa, 2012.

SERENKO, N; FAN, L. Patients' perceptions of privacy and their outcomes in healthcare. International *Journal of Behavioural and Healthcare Research*, 2013.

SIZOO, EM et al. Dilemmas with restrictive visiting policies in Dutch nursing homes during the COVID19 pandemic: a qualitative analysis of an open-ended questionnaire with elderly care physicians. *J. Am. Med. Directors Assoc*, v. 21 n. 12, 2020, p. 1774–1781.

UNITED NATIONS. International standards Special Rapporteur on the right to privacy. Disponível em: https://www.ohchr.org/en/special-procedures/sr-privacy/international-standards. Acesso em: 30 mai 2022.

UNITED NATIONS. Disponível em: https://www.ohchr.org/en/human-rights/universal-declaration/translations/portuguese?LangID=por.Acesso em 29 mai. 2022.

CAPÍTULO 2

DIREITO À INFORMAÇÃO DO PACIENTE: CONTEÚDO E MODELOS APLICÁVEIS AOS CUIDADOS EM SAÚDE

Data de aceite: 09/11/2022

Kalline Eler
Professora de Direito da Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF)
Doutora em Bioética pela Universidade de Brasília (UnB)
Diretora Instituto Brasileiro Direito do Paciente (IBDPAC)
http://lattes.cnpq.br/2064445317682723

1 I INTRODUÇÃO

O direito à informação está previsto em vários instrumentos jurídicos do Direito Internacional e nas legislações dos países que adotaram uma Carta de Direitos do Paciente. Esse direito também é referenciado em algumas diretrizes éticas de conselhos profissionais, por exemplo, as Diretrizes do Conselho Geral de Medicina do Reino Unido de 2020[1], que prioriza o Cuidado Centrado no Paciente e preconiza que o médico deve fornecer aos pacientes as informações que eles desejam ou precisam sobre o diagnóstico e o prognóstico; incertezas sobre o diagnóstico ou prognóstico, incluindo opções para investigações adicionais; alternativas para tratar a doença, incluindo a opção de não tratar; a natureza de cada opção, o que está envolvido e o resultado desejado; os benefícios potenciais, os riscos de danos, as incertezas e a probabilidade de sucesso para cada opção. O documento ainda ressalta outros exemplos de informações que podem ser relevantes e, por isso, devem ser compartilhadas com os pacientes. Assim, os pacientes também devem ser informados sobre quaisquer tratamentos que o profissional acredite ter maior benefício potencial para o paciente do que aqueles que ele ou sua organização podem oferecer; se uma opção é um tratamento inovador projetado especificamente para beneficiá-los; se há um limite de tempo para tomar a decisão e quais as implicações causadas pela demora em decidir; os

1. GENERAL MEDICAL COUNCIL. *Decision making and consent, 2020*. Disponível em: www.gmc-uk.org/guidance. Acesso em nov. 2021.

nomes e as funções dos principais responsáveis pelos cuidados; quem eles podem entrar em contato (e como) se tiverem dúvidas ou preocupações; o seu direito de recusar-se a participar no ensino ou pesquisa; o direito de buscar uma segunda opinião; e quaisquer conflitos de interesse que o profissional ou sua organização possam ter.

O compartilhamento de informações sobre a condição de saúde e as opções para tratamento, além de ser um direito do paciente, promove seu bem-estar. Os pacientes quando percebem que detém um maior controle da situação, se sentem menos angustiados e ansiosos, principalmente nos estágios iniciais da doença, e expressam uma maior satisfação com a relação que estabelecem com o profissional de saúde[2].

Um paciente bem-informado denota mais esperança e mais confiança acerca dos cuidados recebidos. Assim, a informação nos cuidados em saúde revela-se também essencial para criar um relacionamento de confiança e parceria entre o paciente e o profissional de saúde, sendo um pré-requisito para a tomada de decisão do paciente. Se o profissional não providencia informações relativas a procedimentos, alternativas, riscos e benefícios, consequentemente, o paciente não estará apto a tomar uma decisão. Portanto, a informação em saúde entrelaça-se com o exercício da autonomia do paciente.

No entanto, a despeito da informação apresentar uma relação de interdependência com o direito à autodeterminação do paciente, este trabalho parte de uma abordagem autônoma, e não instrumental, do direito à informação. Dessa forma, objetiva, primeiramente, apresentar o conteúdo do direito à informação, a partir da sua previsão nos principais documentos do Direito Internacional e no Direito Brasileiro. Em segundo lugar, são apresentados os desdobramentos do direito à informação de modo específico no âmbito dos cuidados em saúde. Por fim, este trabalho aborda os modelos típicos sobre a extensão da informação a ser fornecida ao paciente no processo de tomada de decisão, a saber: modelo baseado no profissional de saúde razoável; modelo baseado no paciente razoável; modelo subjetivo baseado no paciente; modelo da completa informação e modelo centrado no paciente. O texto encontra-se estruturado conforme os objetivos assinalados.

2 | DIREITO À INFORMAÇÃO DO PACIENTE: CONTEÚDO E DESDOBRAMENTOS

2.1 Direito à informação do paciente no âmbito internacional

A partir de uma extensa revisão da jurisprudência internacional dos direitos humanos,

2. FRIGOLA-REIG, Joan; COMPTE-PUJOL, Marc. Information needs in patients with chronic diseases. How to avoid noise in the doctor-patient relationship? *Revista Latina de Comunicación Social, 75, 207-223.* Disponível em: https://redib.org/Record/oai_articulo2598575-information-needs-patients-chronic-diseases-how-avoid-noise-doctor-patient-relationship Acesso em 30 maio 2022.

McDonagh[3] demonstrou que em todos os organismos internacionais mencionados, o direito à informação é empregado sob uma perspectiva instrumental, ou seja, para dar sustentação a outros direitos, tais como direito à vida, direito à privacidade, direitos econômicos e sociais, direito à liberdade de expressão, direito de participação política e direito ao devido processo legal. Assim, por exemplo, no contexto do direito à saúde[4], o direito à informação é colocado dentro do elemento aceitabilidade e significa o direito de procurar, receber e difundir informações e ideias sobre questões de saúde. No Pacto Internacional sobre Direitos Civis e Políticos (PIDCP), em seu art.19 (2); e na Convenção Americana sobre Direitos Humanos, em seu art. 13 (1), o direito à informação é apresentado como sendo decorrente do direito à liberdade de expressão. Ainda, a informação é considerada pressuposto para o exercício do do direito à privacidade, previsto no art.17 do PIDCP.

A perspectiva instrumental, entretanto, é restrita, pois o exercício do direito encontra-se condicionado ao direito que o fundamenta. Isso inviabiliza sua utilização nas situações nas quais o paciente não apresenta nenhum direito a ser concretizado ou interesse específico para acessar a informação requisitada. Em algumas circunstâncias, o paciente deseja a informação sem qualquer benefício imediato, não obstante essa informação pode ter um significado pessoal[5]. Dessa forma, advoga-se por um direito à informação autônomo sem a necessidade do paciente demonstrar a ligação da informação requisitada com a efetivação de outros direitos.

Para uma melhor compreensão do direito à informação do paciente no âmbito internacional, faz-se necessária a apresentação do desenvolvimento desse direito, especialmente, no âmbito europeu, por ser o continente mais avançado em termos de proteção dos direitos do paciente.

Em 1994, o Escritório Regional da Organização Mundial da Saúde para a Europa (OMS/Europa) adotou a Declaração sobre a Promoção dos Direitos dos Pacientes na Europa, buscando reafirmar os direitos humanos nos cuidados em saúde, promover o respeito ao paciente e reforçar a relação de parceria entre o paciente e os profissionais de saúde a partir da participação ativa dos pacientes em seu tratamento. Embora se trate de uma Declaração, instrumento jurídico que não tem o condão de criar obrigações vinculantes aos Estados, o documento é relevante, pois sinaliza a importância de enxergar o paciente como indivíduo dotado de direitos específicos nos cuidados em saúde. Assim, o artigo 2º estabelece que os pacientes têm o direito de serem plenamente informados

3. MCDONAGH, Maeve. The Right to Information in International Human Rights Law. *Hum Rights Law* Ver, 2013;13:25–55. Disponível em: http://hrlr.oxfordjournals.org/. Acesso em 27 maio 2022.
4. COMMITTEE ON ECONOMIC, SOCIAL AND CULTURAL RIGHTS. *General Comment No. 14: The Right to the Highest Attainable Standard of Health (Art. 12)*, 2000. Disponível em: https://www.refworld.org/pdfid/4538838d0.pdf. Acesso em 27 maio 2022.
5. ELER, Kalline. *Capacidade Jurídica da Criança e do Adolescente na Saúde*. Rio de Janeiro: Lumen Juris; 2020.

sobre sua condição de saúde; sobre os procedimentos propostos, juntamente com os potenciais riscos e benefícios; sobre as alternativas aos procedimentos indicados, incluindo as consequências da recusa ao tratamento; e, ainda, sobre o diagnóstico, prognóstico e evolução do tratamento. Além disso, as informações devem ser comunicadas ao paciente de forma adequada à sua capacidade de compreensão, minimizando-se o uso de terminologia técnica desconhecida.

Em 1997, o Conselho da Europa aprovou a Convenção sobre Direitos Humanos e Biomedicina, também denominada Convenção de Oviedo, sendo firmado estre os Estados membros o dever de incluir em suas legislações o direito à informação do paciente. O artigo 5º da Convenção institui a regra geral de que qualquer intervenção no âmbito da saúde de um indivíduo só pode ser realizada após ter sido prestado o seu consentimento, devendo também previamente receber a informação adequada quanto ao objetivo e à natureza da intervenção, bem como quanto às consequências e riscos. Posteriormente, a União Europeia adotou a Carta Europeia de Direitos do Paciente, elaborada em 2002, que prevê quatorze direitos, dentre eles o direito à informação. Mesmo não sendo a Carta um instrumento jurídico vinculante para os Estados, foi importante para incentivar a introdução dos direitos nela previstos nas legislações nacionais, gerando o consenso, em grande parte dos países europeus, de que os direitos dos pacientes devem ser legalmente previstos e protegidos[6].

Assim, conforme a Carta[7], todo indivíduo tem direito ao acesso a todo tipo de informação sobre seu estado de saúde, os serviços de saúde e como utilizá-los, bem como sobre o que se encontra disponível pela pesquisa científica e pela inovação tecnológica. Os serviços, os prestadores e os profissionais de saúde devem fornecer informações personalizadas para o paciente, levando em consideração as especificidades religiosas, étnicas ou linguísticas do paciente. Igualmente, os serviços de saúde têm o dever de tornar todas as informações facilmente acessíveis, eliminando entraves burocráticos, educando os profissionais de saúde, preparando e distribuindo materiais informativos. O paciente também tem o direito de acesso direto ao seu prontuário, para fotocopiar, tirar dúvidas sobre seu conteúdo e obter a correção de quaisquer erros. O paciente hospitalizado tem direito à informação contínua e completa; isso pode ser garantido por um “tutor”. Todo indivíduo tem o direito de acesso direto à informação sobre pesquisa científica, assistência farmacêutica e inovações tecnológicas. Essas informações podem vir de fontes públicas ou privadas, desde que atendam aos critérios de precisão, confiabilidade e transparência.

6. ALBUQUERQUE, Aline. *Direitos Humanos dos Pacientes.* Curitiba: Juruá, 2016.
7. EUROPEAN UNION. *European Charter Of Patients' Rights.* Disponível em: https://ec.europa.eu/health/ph_overview/co_operation/mobility/docs/health_services_co108_en.pdf . Acesso em 27 maio 2022.

Nota-se que grandes avanços foram implementados na Europa para salvaguardar o direito à informação do paciente, contudo, no âmbito da América Latina, o mesmo não ocorreu. Até hoje, o MERCOSUL não elaborou uma Carta de direitos dos pacientes ou documento similar e, de igual modo, a Organização Pan-Americana da Saúde também não produziu normativa alguma sobre os direitos dos pacientes. Portanto, constata-se a existência de um hiato muito grande entre a proteção dos direitos dos pacientes na esfera europeia e na comunidade latino-americana, especialmente no Brasil que, até hoje, não tem uma lei específica sobre direitos do paciente, existindo tão somente o Projeto de Lei 5.559 de 2016, como será discutido no item subsequente.

2.2 Direito à informação do paciente no âmbito nacional

O Brasil encontra-se bem atrasado em relação a um consenso internacional já consolidado em torno da ideia de que os pacientes são titulares de direitos básicos e esse atraso reverbera na dificuldade de se enxergar o paciente como titular de um direito autônomo à informação. No Brasil, até hoje, o tema é tratado no âmbito da negligência de modo que o direito à informação do paciente ainda é considerado sob a perspectiva do dever do profissional de saúde e não sob a ótica do paciente enquanto titular do direito de ser informado sobre seu cuidado.

Observa-se o anacronismo da jurisprudência brasileira que ainda adota o raciocínio do modelo baseado no médico, oriundo do final da década de cinquenta, como será explicado no próximo tópico, e enquadra a omissão do profissional de informar o paciente como ilícito contratual por negligência no exercício da profissão. Não há, nas decisões, menção explícita a violação do direito à informação do paciente, ao contrário, algumas chegam a ressaltar que não há violação ao dever de informação quando o paciente não é informado acerca de procedimentos necessários e seus efeitos inerentes, por exemplo, no caso envolvendo ferimento em razão da realização de assepsia com produtos químicos[8,9]. Decisões como essas não se coadunam com o Direito do Paciente, pois, embora a assepsia seja um procedimento necessário, o paciente tem direito de ser previamente informado sobre o uso de qualquer substância em seu corpo e de consentir ou não com a aplicação[10].

Considerando a ausência de lei específica que garanta a todos os pacientes, independentemente da condição, o direito à informação, verifica-se, no contexto nacional, que esse direito está legalmente garantido apenas para alguns pacientes.

Nesse sentido, o Estatuto da Criança e do Adolescente, consoante seu art. 7º, §

8. BRASIL. Tribunal de Justiça do Estado do Rio De Janeiro. 0000543
9. BRASIL. Tribunal de Justiça do Estado do Rio De Janeiro. 2006.8.19.0041 – Apelação 07/03/2018.
10. ALBUQUERQUE, Aline. Violação aos Direitos dos Pacientes: análise da jurisprudência no Brasil. *Revista Direitos Fundamentais e Alteridade*, Salvador, v. 3, n. 1, p. 07 a 33, 2019.

7º, determina que a gestante deve ser informada sobre “aleitamento materno, alimentação complementar saudável e crescimento e desenvolvimento infantil, bem como sobre formas de favorecer a criação de vínculos afetivos e de estimular o desenvolvimento integral da criança”. O Estatuto da Pessoa com Deficiência, em seu art.18, VIII, assegura a informação adequada e acessível à pessoa com deficiência e a seus familiares sobre sua condição de saúde. Por fim, o Estatuto do Idoso, no art.17, garante o direito à informação vinculado ao consentimento que, no entanto, se encontra limitado, posto que a lei constitui o direito de tomar uma decisão apenas se o paciente idoso optar pelo tratamento de saúde que lhe for reputado mais favorável. Quanto a esse ponto, a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência se mostra muito mais avançada, porquanto fixa a indispensabilidade do consentimento informado da pessoa com deficiência para a realização de qualquer tratamento, procedimento e hospitalização.

A ausência de uma legislação específica prevendo expressamente os direitos dos pacientes dificulta a salvaguarda dos seus interesses básicos dada as dificuldades que vivenciam para se relacionar com os profissionais de saúde, hospitais e planos de saúde. Sinaliza-se, portanto, a imprescindibilidade do Projeto de Lei 5.559 de 2016, já aprovado pelo Plenário da Câmara dos Deputados, aguardando a deliberação do Senado Federal. Os artigos 12 e 13 do Projeto estabelecem o conteúdo e os desdobramentos do direito à informação, tema sobre o qual o tópico seguinte passa a tratar.

2.3 Desdobramentos do direito à informação nos cuidados em saúde

O direito à informação do paciente apresenta conteúdo bastante abrangente. No âmbito europeu, conforme sinalizado pela Corte Europeia de Direitos Humanos no Caso K.H. and Others *versus.* Slovakia (2009)[11], o direito à informação corresponde ao direito de receber a informação. Diferentemente, no plano interamericano, optou-se por tratar o direito à informação como direito de acesso à informação. Nesse sentido, a Comissão Interamericana de Direitos Humanos estabeleceu a obrigação positiva dos Estados e de entes privados de aceder aos indivíduos as informações que se encontram em seu poder[12]. A despeito das diferenças de abordagem, o direito à informação do paciente desdobra-se no direito de ser plenamente informado sobre sua condição de saúde, as opções de tratamento, os riscos e benefícios e os efeitos adversos dos medicamentos; ser informado sobre os cuidados que se deve adotar quando receber alta hospitalar; de receber informação acessível, atualizada e completa sobre seus cuidados em saúde; de fazer perguntas e de esclarecer todas as suas dúvidas; de ter tempo para processar a informação que recebeu

11. EUROPEAN COURT OF HUMAN RIGHTS. Case of K.H. and Others *versus.* Slovakia *(Application no.* 32881/04), 2009. Disponível em: https://hudoc.echr.coe.int/eng#{%22itemid%22:[%22001-92418%22]}. Acesso em 31 maio 2022.
12. ALBUQUERQUE, Aline. *Direitos Humanos dos Pacientes*. Curitiba: Juruá, 2016.

e, ainda, o direito à segunda opinião; o direito de ter um intérprete, ou no caso da pessoa com deficiência, meios de assegurar sua acessibilidade[13].

O direito à informação também se vincula ao direito de obter cópia sem ônus do prontuário, independente de justificativa específica, de solicitar retificação e de exigir que seja mantido em segurança. Registra-se, todavia, que na esfera da Corte Europeia, o direito do paciente de acesso ao prontuário se fundamenta no direito ao respeito pela vida privada disposto no art.8 da Convenção Europeia de Direitos Humanos[14]. No contexto brasileiro, o direito de acesso, conforme a Lei Geral de Proteção de Dados, é um direito autônomo previsto nos artigos 9º, 6º, 18 que também asseguram ao titular do dado o direito de retificar, eliminar, modificar a informação. Assim, entende-se que viabilizar ao paciente o acesso às informações que constam no seu prontuário pode ser de fundamental importância para que ele se sinta plenamente informado acerca do seu histórico clínico, do plano terapêutico, dos medicamentos prescritos e seus efeitos adversos.

Cabe ainda registrar que o direito à informação abarca não apenas o conteúdo daquilo que deve ser transmitido ao paciente, mas também as circunstâncias e o modo de sua comunicação, sendo o letramento (ou literácia) em saúde crucial para que o paciente compreenda adequadamente as informações compartilhadas. O letramento em saúde do paciente pode ser definido como o nível de sua capacidade para obter, comunicar, processar e entender informação básica sobre a sua saúde e os serviços para tomar decisões apropriadas sobre saúde[15].

O letramento em saúde integra a agenda da segurança do paciente e organizações como a Joint Commission e a Associação Médica Americana têm elaborado diretrizes para melhores práticas de letramento. De acordo com o Relatório da Joint Commission *What Did the Doctor Say? Improving Health Literacy to Protect Patient Safety*[16], problemas de comunicação entre profissionais de saúde, pacientes e familiares são a principal causa de eventos adversos, estando os erros quanto à administração de medicamentos relacionados ao baixo nível de literácia em saúde do paciente. Nesse sentido, algumas pesquisas[17][18] estimam que quase metade dos adultos não consegue interpretar as prescrições de

13. ALBUQUERQUE, Aline. *Direitos Humanos dos Pacientes*. Curitiba: Juruá, 2016.
14. ALBUQUERQUE, Aline. *Direitos Humanos dos Pacientes*. Curitiba: Juruá, 2016.
15. WOLF, Michael S., BAILEY, Stacy Cooper. *The Role of Health Literacy in Patient Safety,* 2009. Disponível em: https://psnet.ahrq.gov/perspective/role-health-literacy-patient-safety. Acesso em 28 maio 2022.
16. THE JOINT COMMISSION. *What Did the Doctor Say?: Improving Health Literacy to Protect Patient Safety*. Oakbrook Terrace, IL: The Joint Commission; 2007. Disponível em: https://www.jointcommission.org/resources/news--and-multimedia/. Acesso em 28 maio 2022.
17. DAVIS, Terry; et. al. Literacy and misunderstanding prescription drug labels. *Annals of Internal Medicine.* 2006;145:887-894. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17135578/ . Acesso em 30 maio 2022.
18. DAVIS, Terry; et. al. Low literacy impairs comprehension of prescription drug warning labels. *Journal of General Internal Medicine.* 2006;21:847-851. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1831578/. Acesso em 30 maio 2022.

dosagem mais comuns, por exemplo, “tomar dois comprimidos por via oral duas vezes ao dia”; e advertências auxiliares do tipo “não mastigue ou esmague o comprimido, engula por inteiro; para uso externo apenas” que detalham informações importantes para apoiar o uso seguro e eficaz do medicamento.

O cuidado em saúde seguro só pode ser alcançado se os pacientes forem incluídos como participantes ativos e, para isso, precisam ser receber educação em saúde. Portanto, a mera informação sobre riscos e benefícios pode não ser suficiente para satisfazer o direito à informação, sendo necessário que o profissional de saúde adote algumas medidas razoáveis para garantir que o paciente compreendeu as informações transmitidas[19]. Quanto a esse ponto, sublinha-se que os pacientes denotam uma clara predileção por informações facilmente escritas, criticando o excesso de linguagem exclusivamente oral e insuficiente por parte dos profissionais, algo que geralmente gera estresse e faz com que se sintam mais próximos dos enfermeiros, considerados mais acessíveis e comunicativos[20].

Por fim, o direito à informação compreende o direito de não ser informado, quando o paciente expressar tal desejo. Esclarece-se que não se trata da faculdade do profissional de informar ou não o paciente, mas sim do paciente solicitar para não ser informado[21]. Assim, esse direito não pode ser presumido, antes precisa ser ativado explicitamente conforme o desejo do paciente, sendo ele que irá manifestar se não ser informado atende à sua vontade e preferências.

O direito de não ser informado é reconhecido explicitamente na Convenção Europeia de Direitos Humanos e Biomedicina, mas, conforme o art.26, poderá ser restringido em razão da segurança, da proteção da saúde pública, da prevenção de crime e da salvaguarda dos direitos e liberdades de terceiros. Por estar normalmente relacionado às informações oriundas de testes genéticos que têm um poder preditivo muito alto, esse direito encontra-se também previsto na Declaração sobre Genoma Humano e Direitos Humanos que, embora não constitua obrigações vinculantes para os Estados, gera compromissos morais para o Estado. Diante disso, os países europeus que têm uma Carta de Direitos dos Pacientes, normalmente, reconhecem de modo expresso o direito de não ser informado.

19. HERRING, Jonathan. *Medical law* and ethics. New York: Oxford: University Press; 2016.
20. FRIGOLA-REIG, Joan; COMPTE-PUJOL, Marc. Information needs in patients with chronic diseases. How to avoid noise in the doctor-patient relationship? *Revista Latina de Comunicación Social, 75, 207-223.* Disponível em: https://redib.org/Record/oai_articulo2598575-information-needs-patients-chronic-diseases-how-avoid-noise-doctor-patient-relationship Acesso em 30 maio 2022.
21. ANDORNO, Roberto. The right not to know: an autonomy based approach. *Journal of Medical Ethics,* 2004;30:435-439.

3 I MODELOS DE REALIZAÇÃO DO DIREITO À INFORMAÇÃO NOS CUIDADOS EM SAÚDE

O direito à informação nos cuidados em saúde, historicamente, tem sido realizado a partir de alguns modelos que se sucederam conforme o desenvolvimento da percepção de que informar adequadamente o paciente é imprescindível para a qualidade do cuidado. Assim, os seguintes modelos sobre a extensão da informação a ser fornecida ao paciente no processo de tomada de decisão se destacam:

a) *Modelo baseado no profissional de saúde razoável*: Alicerça-se na informação que um "prudente e razoável profissional" daria para o paciente, assentando-se em três premissas básicas. Primeiro, esse modelo pressupõe que, para qualquer situação clínica, existe um curso de ação que representa a melhor opção de tratamento. Segundo, pressupõe que os profissionais de saúde, em geral, conseguem reconhecer e concordar sobre qual seja melhor opção de tratamento. Terceiro, pressupõe que a maioria dos profissionais de saúde fornece informações adequadas sobre o tratamento ao paciente[22].

Nos Estados Unidos, até a década de 50, questões envolvendo violação ao consentimento informado eram tratadas pela legislação criminal de modo que a falta do consentimento informado ocasionava a condenação penal por se tratar de uma lesão, um ato contra a integridade física do paciente[23]. Contudo, a tipificação da violação do consentimento informado enquanto lesão corporal, ou seja, lesão à integridade física, demonstrou-se insuficiente para capturar a importância do conhecimento do paciente sobre riscos, benefícios, procedimentos, em suma, a importância de o paciente ter respeitado o seu direito à informação. O foco não era a autodeterminação do paciente a partir do recebimento de informações sobre seus cuidados, mas seu direito à integridade física. Dessa forma, observa-se, principalmente na década de 50, no contexto estadunidense, o início da mudança do enquadramento da lesão corporal para negligência. A partir de então, a inobservância do consentimento informado passou a ser tratada como negligência no exercício da profissão, reconhecendo-se que não havia a intenção do profissional em ferir e lesar o paciente, mas a ocorrência de uma negligência quanto ao fornecimento das informações sobre riscos, benefícios e tratamentos[24].

Os dois casos paradigmáticos envolviam médicos e, por isso, esse modelo ficou

---

22. KING, Jaime; MOULTON, Benjamin. *Rethinking Informed Consent: The Case for Shared Medical Decision-Making,* 32 Am. J.L. & Med. 429, 2006. Disponível em: http://repository.uchastings.edu/faculty_scholarship/324 . Acesso em 01 abril 2022.
23. KING, Jaime; MOULTON, Benjamin. *Rethinking Informed Consent: The Case for Shared Medical Decision-Making,* 32 Am. J.L. & Med. 429, 2006. Disponível em: http://repository.uchastings.edu/faculty_scholarship/324 . Acesso em 01 abril 2022.
24. KING, Jaime; MOULTON, Benjamin. *Rethinking Informed Consent: The Case for Shared Medical Decision-Making,* 32 Am. J.L. & Med. 429, 2006. Disponível em: http://repository.uchastings.edu/faculty_scholarship/324 . Acesso em 01 abril 2022

também conhecido como modelo baseado no médico. O Caso Salgo *versus* Leland Stanford,Jr.University Board of Trustees [25] de 1957 foi julgado pela Corte de Apelação da Califórnia e tratava-se de uma acusação por negligência contra o médico que não havia informado ao Sr. Salgo sobre os detalhes e riscos associados a uma aortografia que o deixou permanentemente paralisado. O juiz responsável pelo caso empregou, pela primeira vez, a linguagem do consentimento informado e para decidir consultou o Colégio Americano de Cirurgiões sobre o dever do médico de informar o paciente. Assim, ficou sublinhado que a informação devida ao paciente é aquela que um médico prudente em situação semelhante forneceria.

Semelhantemente, em 1957, o caso Bolam *versus* Friern Hospital Management Committee foi julgado pela Suprema Corte Inglesa. O Sr. Bolam era paciente no Hospital Friern, instituição especializada em saúde mental, e aceitou receber terapia eletroconvulsiva para melhorar sua depressão. Entretanto, durante o procedimento, acabou não recebendo relaxante muscular e seu corpo não estava contido, o que lhe causou danos sérios, incluindo fraturas no acetábulo. Em razão disso, o Sr. Bolam processou o hospital e requereu compensação financeira, alegando negligência médica pela ausência de medicamentos relaxantes e de informações sobre os riscos envolvidos. Os juízes do caso, entretanto, não acolheram o pedido, pois consideraram que a quantidade de informações fornecidas ao Sr. Bolam era compatível com a prática médica[26].

A Suprema Corte Inglesa adotou a experiência profissional como parâmetro para determinar a quantidade de informações que deveriam ser fornecidas ao paciente, entendendo que a ausência de informação acerca de todos os riscos envolvidos não poderia ser considerada negligência se as informações fornecidas estivessem em conformidade com os protocolos nacionais e internacionais.

Os dois casos mencionados retratam o paternalismo médico ao consagrar o julgamento médico como parâmetro adequado para a informação nos cuidados em saúde, de modo que, não haveria negligência se ficasse demonstrado que o corpo médico em geral apoiaria a prática apesar do dano causado[27]. Assim, para comprovar a violação ao consentimento informado, o paciente deveria demonstrar: i) que um profissional prudente daria a informação; ii) que se tivesse essa informação, o paciente não faria o procedimento; iii) e que essa omissão do profissional quanto à informação foi causa direta do dano causado ao paciente.

b) Modelo baseado no paciente razoável: Enfatiza aquilo que o paciente típico

25. Disponível em: https://caselaw.findlaw.com/ca-court-of-appeal/1759823.html. Acesso em 04 maio 2022.
26. ELER, Kalline. *Capacidade Jurídica da Criança e do Adolescente na Saúde.* Rio de Janeiro: Lumen Juris; 2020.
27. ELER, Kalline. *Capacidade Jurídica da Criança e do Adolescente na Saúde.* Rio de Janeiro: Lumen Juris; 2020.

precisa saber para entender a decisão que irá tomar, ou seja, o que um paciente prudente considera ser um risco significante sobre o qual deve ser informado.

Esse modelo originou-se, em 1972, no caso Canterbury *versus* Spence no qual aos 19 anos, Jerry Watson Canterbury, em razão das fortes dores que sentia na parte superior das costas, foi submetido a uma laminectomia, operação recomendada pelo seu médico William T. Spence, um conhecido neurocirurgião de Washington. No entanto, como resultado da cirurgia e de uma subsequente queda da cama enquanto estava hospitalizado, Canterbury acabou paralisado abaixo da cintura e incontinente. Canterbury processou o médico por negligência sob o fundamento de não ter sido informado quanto aos riscos do procedimento[28].

No julgamento, os juízes focaram no processo de tomada de decisão do paciente. O tribunal rejeitou a ideia de que os médicos é que estariam na posição de determinar quais informações seriam suficientes para uma escolha informada do paciente e concluiu que um risco é considerado material e deve ser informado ao paciente quando uma pessoa sensata e prudente atribui significado a esse risco ou ao conjunto de riscos para decidir se deve ou não renunciar à terapia proposta[29].

Esse modelo baseia-se naquilo que objetivamente um paciente considerado prudente considera essencial de ser informado. Em resumo, todos os riscos que potencialmente e objetivamente afetam a decisão do paciente devem ser divulgados.

Apesar desse modelo ser encarado como um modelo que privilegia a autonomia do paciente, nota-se uma presunção equivocada de que todos pacientes valoram riscos e benefícios da mesma forma e de modo objetivo. Assim, embora tenha conferido ao paciente uma maior proteção em comparação ao “teste da experiência profissional”, adotado no caso Bolam, esse modelo não considera efetivamente as necessidades informacionais do paciente de modo individualizado. Na tentativa de superar as falhas desse modelo, outro modelo emergiu no final da década de setenta, a saber:

c) Modelo subjetivo baseado no paciente: Esse modelo é resultado da decisão proferida no caso Scott *versus* Bradford[30], em 1979, quando uma paciente diagnosticada com vários miomas uterinos, após a realização de uma histerectomia, desenvolveu problemas de incontinência não mencionados pelo médico durante o processo para obtenção do seu consentimento. Na decisão, a Suprema Corte de Oklahoma deu um passo além ao instituir um modelo no qual os riscos devem ser informados conforme aquilo que o

28. Disponível em: https://www.lexisnexis.com/community/casebrief/p/casebrief-canterbury-v-spence . Acesso em 04 maio 2022.
29. ELER, Kalline. *Capacidade Jurídica da Criança e do Adolescente na Saúde*. Rio de Janeiro: Lumen Juris; 2020.
30. Disponível em: https://www.casebriefs.com/blog/law/torts/torts-keyed-to-prosser/negligence/scott-v-bradford/ . Acesso de 04 maio 2022.

paciente subjetivamente considera importante.

Considerando ser de difícil aplicação prática determinar subjetivamente o que um paciente considera ser um risco material, os Tribunais de alguns estados dos Estados Unidos não adotaram esse modelo[31], optando por manter o modelo anterior.

Atualmente, observa-se a preponderância de dois modelos[32], quais sejam: ***d) Modelo da completa informação,*** segundo o qual ao paciente devem ser fornecidas todas as informações sobre os riscos associados ao tratamento. Esse modelo relaciona-se à medicina defensiva, ou seja, a ênfase não recai em assegurar que o paciente seja devidamente informado para tomar uma decisão conforme sua vontade e preferência, mas em evitar que o profissional de saúde seja processado. Diferentemente, o e***) Modelo centrado no paciente*** prioriza as necessidades informacionais do paciente, priorizando uma perspectiva que traz o paciente para o centro do cuidado em saúde. Assim, o profissional promove a participação do paciente para que ele estabeleça sua agenda e venha a dizer a extensão da informação que deseja receber.

Esse modelo começou a ser desenvolvido de forma mais intensa, em 2015, a partir do Caso Montgomery *versus* Lanarkshire Health Board no qual uma paciente diabética sofreu complicações obstétricas ao optar pelo parto normal que gerou redução severa da oxigenação no cérebro do feto. Esse problema, frequente em gestantes diabéticas que têm fetos maiores, ocorreu em razão da dificuldade de passagem do feto pelo canal vaginal. A paciente alegou que se soubesse do risco de uma distócia de ombro durante o parto vaginal, teria optado por fazer uma cesárea. A médica obstetra, por sua vez, defendeu-se dizendo que não havia informado tal risco por ser a probabilidade de ocorrência pequena. A partir do caso narrado, a Suprema Corte Inglesa superou o posicionamento firmado no Caso Bolam, reconhecendo que a gestante deveria ter sido informada sobre todas as opções de cuidado de saúde, bem como potenciais ricos e benefícios de cada um deles[33].

Observa-se uma mudança de perspectiva, pois a comunicação realizada pelo profissional de saúde deve tomar como parâmetro o paciente, ou seja, o paciente tem o direito de ser informado sobre todos os riscos e benefícios do tratamento para então consentir ou recusá-lo.

Portanto, a informação, a partir de uma abordagem centrada no paciente, é adaptada às suas necessidades, desejos e prioridades, considerando sua situação e o sentido dos riscos de forma individualizada, pois somente assim o paciente poderá determinar o curso

---

31. KING, Jaime; MOULTON, Benjamin. *Rethinking Informed Consent: The Case for Shared Medical Decision-Making,* 32 Am. J.L. & Med. 429, 2006. Disponível em: http://repository.uchastings.edu/faculty_scholarship/324 . Acesso em 01 abril 2022
32. ALBUQUERQUE, Aline. *Manual de Direito do Paciente***.** Belo Horizonte: CEI, 2020.
33. ELER, Kalline. *Capacidade Jurídica da Criança e do Adolescente na Saúde.* Rio de Janeiro: Lumen Juris; 2020.

das ações referentes aos seus cuidados[34].

Considerando os diversos modelos sobre a extensão da informação a ser compartilhada com o paciente que foram apresentados nesse tópico, conclui-se que o modelo do direito à informação centrado no paciente é o que melhor se coaduna com o Direito do Paciente[35]: novo ramo jurídico que trata dos direitos aplicáveis ao contexto dos cuidados em saúde e se alicerça no Cuidado Centrado no Paciente e no Modelo Montreal de mutualidade da relação entre profissional de saúde e paciente.

Assim, o direito à informação nos cuidados em saúde deve ter como parâmetro o paciente, sendo a informação compartilhada a partir da sua perspectiva, ou seja, não se advoga por uma exacerbação informativa que dificulta a compreensão do paciente quanto à sua condição de saúde, e aos riscos e benefícios das alternativas propostas, antes, prima-se por um compartilhamento que, efetivamente, atenda às necessidades informacionais do paciente e que o faça perceber como cada opção, inclusive a de não fazer nada, afeta sua vida cotidiana.

4 I CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os pacientes têm o direito de assumir a responsabilidade pelos riscos que afetam sua própria saúde e, portanto, precisam ser informados para que tomem suas próprias decisões de forma consciente.

O direito à informação do paciente não equivale à exacerbação informativa, prática empregada por muitos profissionais visando evitar futura responsabilização civil. Ao contrário, esse direito vincula-se a uma percepção de como as informações compartilhadas realmente impactam o cotidiano do paciente. Portanto, o direito à informação tem como parâmetro o paciente de modo que a extensão da informação a ser fornecida será estabelecida no caso concreto a partir da sua perspectiva, ou seja, o paciente irá indicar o quanto de informação precisa apreender para que se sinta seguro a tomar uma decisão em consonância com seus valores, suas necessidades e preferências, podendo ser que esse paciente expresse o desejo de não ser informado sobre alguns pontos da sua condição de saúde.

O direito à informação do paciente, conforme demonstrado ao longo deste trabalho, é bastante abrangente e envolve não apenas o conteúdo daquilo que deve ser informado como, igualmente, a forma através da qual o paciente receberá a informação. Há uma verdadeira lacuna entre o conhecimento especializado do profissional de saúde e a posição

34. ELER, Kalline. *Capacidade Jurídica da Criança e do Adolescente na Saúde.* Rio de Janeiro: Lumen Juris; 2020.
35. ALBUQUERQUE, Aline. *Manual de Direito do Paciente***.** Belo Horizonte: CEI, 2020.

do paciente como aquele que precisa se apropriar de tal conhecimento para conduzir-se no processo terepeuêtico. Assim, para que essa lacuna seja preenchida, é essencial a adoção de estratégias a fim de incrementar o letramento em saúde do paciente, sendo isso condição imprescindível para efetivação do seu direito à informação. O paciente precisa compreender como a informação compartilhada afeta concretamente a realidade da sua vida, sendo de vital importância o aprimoramento das estratégias comunicacionais e dos materiais escritos, bem como a utilização de vídeos e de outras abordagens criativas de letramento que conferem maior qualidade à comunicação entre o paciente e o profissional de saúde.

REFERÊNCIAS

ANDORNO, Roberto. The right not to know: an autonomy based approach. *Journal of Medical Ethics,* 2004;30:435-439.

ALBUQUERQUE, Aline. *Direitos Humanos dos Pacientes*. Curitiba: Juruá, 2016.

____. *Manual de Direito do Paciente***.** Belo Horizonte: CEI, 2020.

____. Violação aos Direitos dos Pacientes: análise da jurisprudência no Brasil*. Revista Direitos Fundamentais e Alteridade*, Salvador, v. 3, n. 1, p. 07 a 33, 2019.

COMMITTEE ON ECONOMIC, SOCIAL AND CULTURAL RIGHTS. *General Comment No. 14: The Right to the Highest Attainable Standard of Health (Art. 12)*, 2000. Disponível em: https://www.refworld.org/pdfid/4538838d0.pdf. Acesso em 27 maio 2022.

DAVIS, Terry; et. al. Literacy and misunderstanding prescription drug labels. *Annals of Internal Medicine.* 2006;145:887-894. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17135578/ . Acesso em 30 maio 2022.

DAVIS, Terry; et. al. Low literacy impairs comprehension of prescription drug warning labels. *Journal of General Internal Medicine.* 2006;21:847-851. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1831578/. Acesso em 30 maio 2022.

ELER, Kalline. *Capacidade Jurídica da Criança e do Adolescente na Saúde*. Rio de Janeiro: Lumen Juris; 2020.

EUROPEAN UNION. *European Charter Of Patients' Rights.* Disponível em: https://ec.europa.eu/health/ph_overview/co_operation/mobility/docs/health_services_co108_en.pdf . Acesso em 27 maio 2022.

FRIGOLA-REIG, Joan; COMPTE-PUJOL, Marc. Information needs in patients with chronic diseases. How to avoid noise in the doctor-patient relationship? *Revista Latina de Comunicación Social, 75, 207-223.* Disponível em: https://redib.org/Record/oai_articulo2598575-information-needs-patients-chronic-diseases-how-avoid-noise-doctor-patient-relationship Acesso em 30 maio 2022.

GENERAL MEDICAL COUNCIL. *Decision making and consent, 2020*. Disponível em: www.gmc-uk.org/guidance. Acesso em nov. 2021.

HERRING, Jonathan. *Medical law* and ethics. New York: Oxford: University Press; 2016.

KING, Jaime; MOULTON, Benjamin. *Rethinking Informed Consent: The Case for Shared Medical Decision-Making,* 32 Am. J.L. & Med. 429, 2006. Disponível em: http://repository.uchastings.edu/faculty_scholarship/324 . Acesso em 01 abril 2022

MCDONAGH, Maeve. The Right to Information in International Human Rights Law. *Hum Rights Law* Ver, 2013;13:25–55. Disponível em: http://hrlr.oxfordjournals.org/. Acesso em 27 maio 2022.

THE JOINT COMMISSION. *What Did the Doctor Say?: Improving Health Literacy to Protect Patient Safety*. Oakbrook Terrace, IL: The Joint Commission; 2007. Disponível em: https://www.jointcommission.org/resources/news-and-multimedia/. Acesso em 28 maio 2022.

WOLF, Michael S., BAILEY, Stacy Cooper. *The Role of Health Literacy in Patient Safety,* 2009. Disponível em: https://psnet.ahrq.gov/perspective/role-health-literacy-patient-safety. Acesso em 28 maio 2022.

CAPÍTULO 3

DIREITO À CONFIDENCIALIDADE DOS DADOS PESSOAIS

Data de aceite: 09/11/2022

Renata da Rocha[1]

1 I INTRODUÇÃO

O presente estudo tem como objetivo contribuir com a elaboração de um aporte doutrinário acerca do direito à confidencialidade dos dados pessoais no contexto dos cuidados em saúde e deve enfocar esta temática sob a ótica dos Direitos Humanos dos Pacientes. O referencial teórico dos Direitos Humanos dos Paciente vem sendo desenvolvido no âmbito do Programa de Pós- Graduação em Bioética da Universidade de Brasília, com base nas investigações de alguns pesquisadores dentre os quais destacam-se Aline Albuquerque e Cohen&Ezer.[2]

1. Pós-Doutoranda em Bioética de Direitos Humanos – UnB. Doutora em Filosofia do Direito e do Estado pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo PUC/SP. Mestre em Filosofia do Direito e do Estado pela Pontifícia Universidade Católica - PUC/ SP. Especialista em Direitos Fundamentais pela Universidade de Coimbra - Portugal. Graduada em Direito. Graduada em Filosofia. Professora de Biodireito, Teoria Geral do Direito e Linguagem Jurídica da UPM - Universidade Presbiteriana Mackenzie. Professora de Biodireito e Bioética na Pós-Graduação em Direito Médico - Escola Paulista de Direito - EPD. Membro Consultivo do Comitê de Bioética do Hospital do Coração - HCOR. Coordenadora do Curso de Extensão em Biodireito e Bioética: Dilemas Acerca da Vida Humana. Hospital do Coração - HCOR. Pesquisadora do Grupo BIÓS- Biodireito. Bioética e Biopolítica - PUC-CNPQ. Vice Coordenadora Grupo de Pesquisa Novas Fronteiras da Ciência Jurídica - Mackenzie/SP. Autora das obras *O Direito à Vida e a Pesquisa Científica em Células-Tronco: Limites Éticos e Jurídicos*. Ed. Campus Elsevier, 2008; *Fundamentos do Biodireito*. Ed. Juspodivm, 2018.

2. "Não se pode confundir 'direitos dos pacientes' com direitos humanos dos pacientes, ainda que existam normativas que se entrelacem (Albuquerque, 2016). Os DHP integram o direito internacional dos direitos humanos, enquanto os direitos dos pacientes geralmente constam do direito médico, do direito de personalidade ou do direito do consumidor (Albuquerque, 2016). Assim, enquanto os DHP encaram o paciente de uma forma holística, preocupada com a sua não discriminação e inclusão social, os direitos dos pacientes os veem como sujeitos de uma relação de contrato de prestação de serviços de saúde, assemelhando-os ao consumidor. Os DHP estão previstos em tratados internacionais de natureza vinculante, enquanto os direitos dos pacientes constam de cartas de pacientes ou declarações nacionais sem força jurídica. Em caso de descumprimento dos DHP, a vítima pode se socorrer dos sistemas internacionais de proteção dos direitos humanos (ONU ou sistemas regionais), enquanto os direitos dos pacientes não possuem amparo no plano internacional (Albuquerque, 2016). Ainda, os DHP não cuidam apenas dos pacientes, mas também dos profissionais de saúde, pois a violação dos direitos destes impactam na qualidade da relação com os pacientes e nos ambientes de cuidado (Cohen; Ezer, 2013)." ALBUQUERQUE, Aline; GARRAFA, Volnei; PARANHOS, Denise G. A. M. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, Volume: 26, Número: 4, Publicado: 2017, p. 932-942. Vulnerabilidade do paciente idoso à luz do princípio do cuidado centrado no paciente. Disponível em https://www.scielo.br/j/sausoc/a/znXjdWfwfmpY7RSr5hzYYTK/?lang=pt Acesso em 23.05.2022.

Distingue-se de outras contribuições ofertadas nesta temática porque reconhece que apesar de sua intrínseca condição de vulnerabilidade, o paciente tem o direito de permanecer como ator central no processo terapêutico. A opção por esse referencial se justifica, sobretudo, porque os Direitos Humanos do Paciente não se confundem com os Direitos dos Pacientes, este último, em geral, envolve o direito médico, o direito civil – direitos da personalidade e responsabilidade civil – e o direito do consumidor, por este prisma o paciente se converte em consumidor-usuário dos serviços de saúde. Assim, em uma visão simplista, a oferta de serviços de saúde no mercado de consumo, mediante remuneração, pressupõe para muitos, a aplicação do Código de Defesa do Consumidor e, neste sentido, não haveria que se falar em Direitos Humanos do Paciente, posto que o paciente se converteria em mero consumidor de serviço de saúde. Outros, porém, compreendem o paciente como usuário, neste caso a relação estaria alicerçada no direito à prestação de serviços de saúde por parte do Estado, figurando o paciente como usuário. Em ambas as situações há requisitos legais a serem cumpridos para que a tutela jurídica se configure. Os Direitos Humanos dos Pacientes, por sua vez, contrariando esses posicionamentos, partem da premissa de que a condição de paciente é inerente à natureza humana e por esta razão "[...] são universais, isso significa que não precisam apresentar qualquer condição particular"[3], se apresentarem como contraponto ao binômio consumidor-usuário, lógica usualmente empregada na seara jurídica no tocante os cuidados em saúde, integram o direito internacional dos direitos humanos e partem da premissa de que "[...] o paciente deve ser visto sob duplo aspecto: o da centralidade no processo terapêutico e o da vulnerabilidade".[4]

Em virtude de sua abrangência, pertinência e adequação, os Direitos Humanos dos Pacientes[5] permitem resguardar a vulnerabilidade econômica, típica das relações de consumo, a vulnerabilidade social, que comumente se configura na relação jurídica entre usuário de serviços de saúde e o Estado, dada a assimetria de poder entre as partes, como também comportam tutelar a vulnerabilidade acrescida ou incrementada que pode se verificar em razão do advento de uma enfermidade, sem perder de vista aquilo que é primordial nesta conjuntura, o fato de que "[...] as pessoas enfermas, apesar de sua discutível passividade, impotência e fragilidade, podem ser protagonistas de sua vida e tratamento".[6] O reconhecimento deste protagonismo se chama cuidado centrado no paciente e implica

3. ALBUQUERQUE, Aline. **Direitos Humanos dos Pacientes.** Curitiba: Juruá, 2016, p. 47.
4. ALBUQUERQUE, Aline; GARRAFA, Volnei; PARANHOS, Denise G. A. M. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, Volume: 26, Número: 4, Publicado: 2017, p. 932-942. Vulnerabilidade do paciente idoso à luz do princípio do cuidado centrado no paciente. Disponível em https://www.scielo.br/j/sausoc/a/znXjdWfwfmpY7RSr5hzYYTK/?lang=pt Acesso em 23.05.2022.
5. COHEN J, Ezer T. Human rights in patient care: a theoretical and practical framework. Health Hum Rights. 2013 Dec 12;15(2):7-19. PMID: 24421170. Disponível em https://pubmed-ncbi-nlm-nih-gov.translate.goog/24421170/ Acesso em 16.05.22.
6. CLOTET, Joaquim. O respeito à autonomia e aos direitos dos pacientes. **Revista da AMRIGS**, v. 53, n. 4, p. 432-435, out./dez. 2009. P. 434.

essencialmente no respeito a direitos que são tradicional e sistematicamente violados na esfera dos cuidados em saúde, dentre eles o direito à confidencialidade dos dados pessoais objeto das reflexões que seguem.

2 I CONFIDENCIALIDADE. PRIVACIDADE. INTIMIDADE

A aprovação da Lei n. 13.709, de 14 de agosto de 2018[7], que dispõe sobre a proteção de dados pessoais e da Lei n. 13.787, de 17 de dezembro de 2018[8], que trata da digitalização e da utilização de sistemas informatizados para a guarda, o armazenamento e o manuseio de prontuário de paciente, trouxe à tona no Brasil um debate que há muito tempo é objeto de análise por parte daqueles que se dedicam ao Direitos Humanos dos Pacientes, qual seja, o direito à confidencialidade dos dados pessoais no âmbito dos cuidados em saúde. Conhecida como Lei Geral de Proteção de Dados a Lei 13.709/18, como o próprio nome diz é uma lei geral, não há especificidades sobre dados obtidos ou compartilhados no contexto de cuidados em saúde, limita-se a qualificar os dados referentes à saúde como dados *sensíveis*, sendo assim, sua aplicação deverá ser realizada à luz dos direitos humanos do paciente. O referido diploma legal assim determina:

> Art. 1º Esta Lei dispõe sobre o tratamento de dados pessoais, inclusive nos meios digitais, por pessoa natural ou por pessoa jurídica de direito público ou privado, com o objetivo de proteger os direitos fundamentais de liberdade e de privacidade e o livre desenvolvimento da personalidade da pessoa natural.
>
> [...]
>
> Art. 2º A disciplina da proteção de dados pessoais tem como fundamentos:
>
> I - o respeito à privacidade;
>
> II - a autodeterminação informativa;
>
> III - a liberdade de expressão, de informação, de comunicação e de opinião;
>
> IV - a inviolabilidade da intimidade, da honra e da imagem;[9]

Da leitura dos dispositivos acima destacados infere-se que a intimidade e a privacidade, direitos já consagrados no Artigo 12, *caput*, da Declaração Universal dos Direitos Humanos[10] e no Artigo 5, inciso X, da Constituição Federal[11], constituíram alicerces

7. Brasil. Lei n. 13.709, de 14 de agosto de 2018. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/l13709.htm Acesso em 03.05.22.
8. Brasil. Lei n. 13.787, de 17 de dezembro de 2018. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/L13787.htm Acesso em 03.05.22.
9. Brasil. Lei n. 13.709 de 14 de agosto de 2018. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/L13787.htm. Acesso em: 18. 05.22.
10. "Ninguém sofrerá intromissões arbitrárias na sua vida privada, na sua família, no seu domicílio ou na sua correspondência, nem ataques à sua honra e reputação. Contra tais intromissões ou ataques toda a pessoa tem direito a proteção da lei". Declaração Universal dos Direitos Humanos. Artigo 12, *caput*, Disponível em https://www.oas.org/dil/port/1948%20Declara%C3%A7%C3%A3o%20Universal%20dos%20Direitos%20Humanos.pdf Acesso em 20.05.22.
11. Brasil, Constituição Federal de 1988, Artigo 5, inciso, X "São invioláveis a intimidade, a vida privada, a honra e a

sobre os quais o legislador ordinário edificou o direito à confidencialidade dos dados. Cumpre, entretanto, realizar alguns breves esclarecimentos acerca dos termos intimidade, privacidade e confidencialidade, a fim de evitar possíveis equívocos conceituais.

A demarcação conceitual do termo intimidade não é tarefa simples. A doutrina diverge de seu conteúdo teórico-normativo inclusive no que diz respeito à própria pertinência e possibilidade de distinção entre os vocábulos.[12] Neste sentido, parte dos autores do direito constitucional entendem que a privacidade abarcaria os relacionamentos pessoais em sentido genérico, aí inseridas as relações profissionais e comerciais, a intimidade, por sua vez, abrangeria um domínio mais reservado da vida do indivíduo, recaindo sobre as relações que mantêm com amigos e familiares. Ingo Sarlet assinala que "tal distinção é difícil de sustentar, especialmente em virtude da fluidez entre as diversas esferas da vida privada (incluindo a intimidade)"[13]. O autor refere ainda que o direito à privacidade e à intimidade tem raiz no emblemático direito norte americano de se estar só e de se ser deixado só, *the right to be let alone,* que se configura no direito a viver sem ser importunado pelo Estado e por terceiros no que se refere aos aspectos da vida pessoal, afetiva, sexual e familiar. Mas não é tudo, subjacente ao direito de manter a vida reservada, íntima, está o direito que o indivíduo tem de manter o controle sobre as suas informações pessoais, íntimas, privadas, bem como decidir se quer ou não as ver compartilhadas. No mesmo sentido, J. J. Canotilho e Vital Moreira sustentam "o direito à reserva da intimidade da vida privada e familiar analisa-se principalmente em dois direitos menores: (a) o direito a impedir o acesso de estranhos a informações sobre a vida privada e familiar e (b) o direito a que ninguém divulgue as informações que tenha sobre a vida privada e familiar de outrem".[14]

Dos direitos fundamentais à Enciclopédia de Bioética o verbete "privacidade" recebe três diferentes concepções, quais sejam, privacidade física, privacidade das informações e privacidade de decisão, conforme segue:

---

imagem das pessoas, assegurado o direito a indenização pelo dano material ou moral decorrente de sua violação". Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm Acesso em 23.05.22.

12. "Embora a jurisprudência e vários autores não distingam, ordinariamente, entre ambas as postulações – de privacidade e de intimidade –, há os que dizem que o direto à intimidade faria parte do direito à privacidade, que seria mais amplo. O direito à privacidade teria por objeto os comportamentos e acontecimentos atinentes aos relacionamentos pessoais em geral, às relações comerciais e profissionais que o indivíduo não deseja que se espalhem ao conhecimento público. O objeto do direito à intimidade seriam as conversações e episódios ainda mais íntimos, envolvendo relações familiares e amizades mais próximas." MENDES, Gilmar.; COLEHO, Inocêncio Mártires; BRANCO, Paulo Gustavo Gonet. **Curso de Direito Constitucional**. 2 ed. São Paulo: Saraiva, 2008, p. 377.

13. SARLET, Ingo Wolfgang; KEINERT, Tania Margarete Mezzomo. O direito fundamental à privacidade e as informações em saúde: alguns desafios. **Proteção à privacidade e acesso às informações em saúde: tecnologias, direitos e ética.** KEINERT, Tania Margarete Mezzomo Org. [et al]. São Paulo: Instituto de Saúde, 2015, 414-446. Disponível em https://portolivre.fiocruz.br/prote%C3%A7%C3%A3o-%C3%A0-privacidade-e-acesso-%C3%A0s-informa%C3%A7%C3%B5es-em--sa%C3%BAde-tecnologias-direitos-e-%C3%A9tica Acesso em 18.05.22.

14. CANOTILHO, J. J. Gomes; MOREIRA, Vital. **Constituição da República Portuguesa Anotada**, 4. ed. Coimbra: Coimbra Editora, 2007. v.1. p. 467-468.

> Privacidade física significa “liberdade de contato com outras pessoas”. Isto é, o individuo autônomo é quem decide com quem e em que nível deseja estabelecer um contato. Entre os exemplos figura possível invasão de privacidade, no que diz respeito ao contato íntimo com a nudez do paciente; ao toque (inadequado) e à observação daquela pessoa por parte de outros profissionais (não autorizados). Privacidade também é usada como sinônimo de “segredo, confidência ou anonimato”, requerendo limites de acesso às informações pessoais. O terceiro uso do conceito refere-se à privacidade de decisão, que aponta para escolhas autônomas sobre os assuntos pessoais e íntimos que constituem a vida privada.[15]

Fica claro que deste núcleo de informações que podemos, para efeitos do presente estudo, indistintamente classificar como íntimas ou privadas, decorre o direito dos pacientes à confidencialidade de dados pessoais. Dito de outro modo, a equipe de saúde tem acesso à essas informações e, ordinariamente, tem o dever de zelar pela guarda e confidencialidade das informações que o paciente revelou. Este dever tem natureza não apenas moral, como também jurídica, trata-se de um dever profissional que consiste em manter as informações de seus pacientes em segredo e em segurança. A certeza de que as informações não serão propagadas sem o seu consentimento, fornece aos pacientes os parâmetros de uma relação que deve ser mediada genuinamente pela confiança.

3 I DEVER DE CONFIDENCIALIDADE

O direito à confidencialidade dos dados pessoais encontra-se diretamente relacionado com o direito à autodeterminação do paciente pois, em última análise, é do paciente a prerrogativa de decidir quais informações deseja compartilhar. Assim, na relação clínica – que é aquela que se estabelece entre a equipe de saúde e o paciente – o conhecimento por parte da equipe, de informações de caráter privado, que fazem parte da intimidade do paciente, torna-se essencial para um correto diagnóstico, bem como para uma boa evolução do prognóstico. Neste sentido, a segurança de que as informações reveladas em confiança não serão divulgadas sem o seu consentimento, torna-se imperiosa. Este direito-dever de confidencialidade contempla múltiplas dimensões dentre as quais destacam-se, a moral, a deontológica e a legal.

Do ponto de vista moral, a confiança é a virtude sem a qual a vida em sociedade restaria prejudicada. As relações comerciais, profissionais e pessoais encontram-se alicerçadas neste valor e na sua ausência não prosperam. Uma das acepções que melhor traduz o significado do termo confiança é “Sentimento de segurança e respeito em relação às pessoas com quem se mantém relações de amizade ou negócios”[16]. Na área da saúde a

15. CENTRO DE BIOÉTICA. Disponível em http://www.bioetica.org.br/?siteAcao=BioeticaParaIniciantes&id=35 Acesso em 14.05.22.
16. MICHAELLIS. Dicionário da Língua Portuguesa. Disponível em https://michaelis.uol.com.br/busca?id=n1eG Acesso

confiança se aperfeiçoa em confidencialidade e a virtude se converte em dever profissional. Em seu juramento Hipócrates, considerado o pai de medicina, já afirmava: "qualquer coisa que eu veja ou ouça, profissional ou privadamente, que deva não ser divulgada, eu conservarei em segredo e contarei a ninguém"[17]. Assim, dada a sua importância para as relações sociais, algumas virtudes morais se convertem em normas ético-profissionais, estas, por sua vez, condicionam o comportamento e sua observação é passível de ser exigida. Esse conjunto de normas que orientam moralmente os profissionais das mais diferentes especialidades é objeto de estudo de uma área da Filosofia Contemporânea que recebe o nome de Deontologia.[18] Ao elaborarem os seus Códigos de Ética, as entidades de classe orientam a conduta adequada dos profissionais em situações conflituosas e complexas que muitas vezes contrapõem diferentes valores. No tocante ao dever de confidencialidade dos dados dos pacientes, o Código de Ética Médica através da Resolução n. 2.117/2018 determina a partir do artigo 73 e seguintes, o sigilo das informações dos pacientes como uma regra geral, estabelecendo que é vedado ao médico "Revelar fato de que tenha conhecimento em virtude do exercício de sua profissão, salvo por motivo justo, dever legal ou consentimento, por escrito, do paciente".[19]

Apesar de o dispositivo acima se referir especificamente à atividade médica, a equipe de saúde é multidisciplinar, nela atuam assistentes sociais, enfermeiros, fonoaudiólogos, nutricionistas e fisioterapeutas, entre outros, conforme preceitua a Resolução n. 218/1997 do Conselho Nacional de Saúde e, tendo ou não seus respectivos Códigos de Ética, cumpre àqueles que integram a equipe clínica e que têm acesso às informações privilegiadas dos pacientes, o dever de confidencialidade, dever este que decorre, como dito anteriormente,

em 07.05.22.

17. CREMESP. Juramento de Hypocrates. Disponível em https://www.cremesp.org.br/?siteAcao=Historia&esc=3 Acesso em: 27.05.22.

18. ABBAGNANO, Nicola. **Dicionário de Filosofia**. São Paulo: Martins Fontes, 2003, p. 240.

19. "Parágrafo único. Permanece essa proibição: a) mesmo que o fato seja de conhecimento público ou o paciente tenha falecido; b) quando de seu depoimento como testemunha (nessa hipótese, o médico comparecerá perante a autoridade e declarará seu impedimento); c) na investigação de suspeita de crime, o médico estará impedido de revelar segredo que possa expor o paciente a processo penal. O art. 89 ainda determina que é vedado ao médico "Liberar cópias do prontuário sob sua guarda exceto para atender a ordem judicial ou para sua própria defesa, assim como quando autorizado por escrito pelo paciente." Estatuindo ainda que "quando requisitado judicialmente, o prontuário será encaminhado ao juízo requisitante" e "quando o prontuário for apresentado em sua própria defesa, o médico deverá solicitar que seja observado o sigilo profissional" Resolução n. 2.117/2018. Conselho Federal de Medicina. Disponível em https://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/48226289/do1-2018-11-01-resolucao-n-2-217-de-27-de-setembro-de-2018-48226042 Acesso em 20.05.22. Já Resolução n° 1.638, de 2002 define prontuário médico: "o documento único constituído de um conjunto de informações, sinais e imagens registradas, geradas a partir de fatos, acontecimentos e situações sobre a saúde do paciente e a assistência a ele prestada, de caráter legal, sigiloso e científico, que possibilita a comunicação entre membros da equipe multiprofissional e a continuidade da assistência prestada ao indivíduo." Prontuários da área da saúde, como odontologia deve-se preferir a expressão prontuário do paciente pela sua abrangência. Resolução n° 1.638/2002. Conselho Federal de Medicina. Disponível em https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2002/1638 Acesso em 23.05.22. Resolução n. 2.218/2018 Revoga o artigo 10º da Resolução CFM nº 1.821/2007, de 23 de novembro de 2007, que aprova as normas técnicas concernentes à digitalização e uso dos sistemas informatizados para a guarda e manuseio dos documentos dos prontuários dos pacientes, autorizando a eliminação do papel e a troca de informação identificada em saúde. Disponível em https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2018/2218 Acesso em 23.05.22.

de um direito humano do paciente, conforme ensina Aline Albuquerque "Confidencialidade significa manter protegida toda informação sobre o paciente e não divulgá-la para terceiros sem o seu consentimento [...] A quebra de confidencialidade pode configurar violação de direitos humanos".[20] Reconhecida a confidencialidade como direito humano do paciente, as legislações ordinárias tratam de positivá-lo a fim de evitar possíveis violações. No Código Civil o direito à confidencialidade integra os direitos da personalidade, são irrenunciáveis e seu titular pode exigir que cesse a ameaça ou a lesão, bem como reclamar perdas e danos, sem prejuízo de outras sanções previstas em lei;[21] o Código Penal tipifica o crime de violação de segredo profissional como forma de garantir a fidúcia do relacionamento entre paciente e equipe de saúde e, no art. 154, *caput*, estabelece: "Revelar a alguém, sem justa causa, segredo de que têm ciência em razão de função, ministério, ofício ou profissão, e cuja revelação possa produzir dano a outrem: Pena – detenção de 3 (três) meses a um ano ou multa.[22]

Registre-se que embora haja previsão do dever de confidencialidade dos dados do paciente em diferentes dimensões – moral, deontológica e legal – conforme demonstrado, este dever não é absoluto, trata-se de uma obrigação *prima facie*, isto é, que deve ser priorizada, mas que encontra exceções. Assim, em circunstâncias excepcionais, o ordenamento jurídico impõe a quebra de sigilo e afasta o dever de confidencialidade, reitere-se que estas situações são específicas, ocorrem em ocasiões nas quais os direitos fundamentais entram em uma espécie de rota de colisão, um exemplo desse fenômeno, próprio do pós-positivismo jurídico, ocorre quando o direito fundamental individual à privacidade, intimidade e confidencialidade dos dados do paciente colide com o direito fundamental coletivo à saúde em casos de doenças infectocontagiosas, de notificação compulsória, neste cenário deve ocorrer a quebra do dever de confidencialidade. É de suma importância assinalar, porém, que o afastamento do dever de sigilo deve observar alguns critérios e, acima de tudo, suas hipóteses devem estar previstas em lei, conforme será analisado a seguir.

---

20. ALBUQUERQUE, Aline. **Direitos Humanos dos Pacientes**. Curitiba: Juruá, 2016, p. 133.

21. "Art. 11. Com exceção dos casos previstos em lei, os direitos da personalidade são intransmissíveis e irrenunciáveis, não podendo o seu exercício sofrer limitação voluntária. Art. 12. Pode-se exigir que cesse a ameaça, ou a lesão, a direito da personalidade, e reclamar perdas e danos, sem prejuízo de outras sanções previstas em lei". BRASIL. Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002. Institui o **Código Civil**.

22. BRASIL. Decreto-Lei 2.848, de 07 de dezembro de 1940. **Código Penal**. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto-lei/del2848.htm Acesso em: 20.05.22.

4 | CONSENTIMENTO DO PACIENTE PARA A DIVULGAÇÃO DAS INFORMAÇÕES E OS LIMITES AO DEVER DE CONFIDENCIALIDADE DOS DADOS

Embora a confidencialidade dos dados configure direito humano do paciente e imponha à equipe clínica o dever de sigilo, guarda e proteção no manejo das informações íntimas obtidas no contexto dos cuidados em saúde, este dever, conforme já assinalado, apesar de ser fortemente vinculante, não é absoluto. Existem hipóteses legais que não só autorizam a quebra da confidencialidade como também obrigam a sua realização. Assim, no tocante à divulgação dos dados pessoais, como regra geral, há o dever de sigilo das informações íntimas reveladas pelo paciente à equipe de saúde, este dever pode ser afastado, configurando-se exceção à regra geral, nas seguintes oportunidades: pelo consentimento informado do paciente ou em situações que a lei determinar. Deste modo, a Resolução n. 1.605/00, do Conselho Federal de Medicina, em seu artigo 1, *caput*, estabelece: "o médico não pode, sem o consentimento do paciente, revelar o conteúdo do prontuário ou ficha médica"[23]. Assim, haverá sempre a possibilidade de o dever de confidencialidade dos dados do paciente ser afastado por decisão do próprio paciente, através do consentimento informado, que se configura, conforme aduz Aline Albuquerque pela "[...] decisão voluntária e suficientemente informada, que deve promover autonomia, autodeterminação e integridade física e bem-estar do paciente"[24]. Neste sentido a autora assinala:

> A jurisprudência internacional assentou que as informações acerca das condições de saúde ou do tratamento de um paciente são confidenciais, descabendo sua revelação sem o seu consentimento, exceto nas hipóteses em que haja cumprimento dos requisitos estabelecidos para a quebra da confidencialidade, quais sejam: a) lei; b) necessidade de prevenção da ocorrência de crime, a proteção da saúde ou da moral, ou a proteção dos direitos e das liberdades de terceiros, dentre outros; c) proporcionalidade nas medidas.[25]

Por impactar diretamente na relação médico-paciente, uma vez que a certeza de que a sua privacidade será respeitada e de que a confidencialidade de seus dados será preservada, são condições essenciais à boa evolução do quadro clínico, as situações nas quais o dever de confidencialidade será afastado devem observar os seguintes critérios: legalidade, legitimidade e proporcionalidade. O critério da legalidade condiciona a quebra da confidencialidade a um dever decorrente de lei. Neste sentido, as obrigações médicas em notificar compulsoriamente as autoridades quando se tratar de doenças transmissíveis

23. Resolução n. 1.605/00. Conselho Federal de Medicina. Disponível em https://www.legisweb.com.br/legislacao/?id=96997 Acesso em 24.05.22.
24. ALBUQUERQUE, Aline, op. cit., p. 137.
25. Ibid., p. 136.

é um exemplo flagrante da relativização do direito à confidencialidade dos dados do paciente. A Lei n. 6.259, de 30 de outubro de 1975, dispõe sobre a organização das ações de Vigilância Epidemiológica, sobre o Programa Nacional de Imunizações e estabelece normas relativas à notificação compulsória de doenças transmissíveis.[26]

> Art. 7º São de **notificação compulsória às autoridades sanitárias** os casos suspeitos ou confirmados:
>
> I - de **doenças que podem implicar medidas de isolamento ou quarentena**, de acordo com o Regulamento Sanitário Internacional.
>
> II - de doenças constantes de relação elaborada pelo Ministério da Saúde, para cada Unidade da Federação, a ser atualizada periodicamente.

Importante registrar que a Lei nº 14.289, de 3 de janeiro de 2022 torna obrigatória a preservação do sigilo sobre a condição de pessoa que vive com infecção pelos vírus da imunodeficiência humana (HIV) e das hepatites crônicas (HBV e HCV) e de pessoa com hanseníase e com tuberculose, alterando, por meio de seu art. 4, a redação do art. 10, da Lei nº 6.259, de 30 de outubro de 1975, nos seguintes termos:

> Art. 4º O caput do art. 10 da Lei nº 6.259, de 30 de outubro de 1975, passa a vigorar com a seguinte redação:
>
> "Art. 10. A notificação compulsória de casos de doenças e de agravos à saúde tem caráter sigiloso, o qual deve ser observado pelos profissionais especificados no caput do art. 8º desta Lei que tenham procedido à notificação, pelas autoridades sanitárias que a tenham recebido e por todos os trabalhadores ou servidores que lidam com dados da notificação.[27]

Outra hipótese legal de notificação compulsória e quebra do dever de confidencialidade está relacionada com as situações nas quais a equipe de saúde identifica lesões provenientes de agressão física ou suspeitas de maus tratos e abusos contra aqueles a quem a própria lei confere proteção especial, a saber, às mulheres, vítimas de violência doméstica. Assim, a Lei nº 10.778, de 24 de novembro de 2003, assevera:

> Art. 1º Constituem objeto de notificação compulsória, em todo o território nacional, os casos em que houver indícios ou confirmação de violência contra a mulher atendida em serviços de saúde públicos e privados.
>
> § 4º Os casos em que houver indícios ou confirmação de violência contra a mulher referidos no caput deste artigo serão obrigatoriamente comunicados à autoridade policial no prazo de 24 (vinte e quatro) horas, para as providências cabíveis e para fins estatísticos.
>
> Art. 3º A notificação compulsória dos casos de violência de que trata esta Lei tem caráter sigiloso, obrigando nesse sentido as autoridades sanitárias que a tenham recebido.

---

26. BRASIL. Lei n. 6.259, de 30 de outubro de 1975. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l6259.htm Acesso em 24.05.22.
27. Brasil. Lei nº 14.289, de 3 de janeiro de 2022 Disponível em https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/lei-n-14.289-de-3-de-janeiro-de-2022-371717752 Acesso em 24.05.22.

> Parágrafo único. A identificação da vítima de violência referida nesta Lei, fora do âmbito dos serviços de saúde, somente poderá efetivar-se, em caráter excepcional, em caso de risco à comunidade ou à vítima, a juízo da autoridade sanitária e com conhecimento prévio da vítima ou do seu responsável.[28]

No que concerne às crianças, aos adolescentes, às pessoas idosas e às pessoas com deficiência seus estatutos respectivamente determinam:

> Art. 245. Deixar o médico, professor ou responsável por estabelecimento de atenção à saúde e de ensino fundamental, pré-escola ou creche, de comunicar à autoridade competente os casos de que tenha conhecimento, envolvendo suspeita ou confirmação de maus-tratos contra **criança ou adolescente**:
>
> Pena - multa de três a vinte salários de referência, aplicando-se o dobro em caso de reincidência.[29]
>
> Art. 19. Os casos de suspeita ou confirmação de violência praticada contra **idosos** serão objeto de notificação compulsória pelos serviços de saúde públicos e privados à autoridade sanitária, bem como serão obrigatoriamente comunicados por eles a quaisquer dos seguintes órgãos: autoridade policial; Ministério Público; Conselho Municipal do Idoso; Conselho Estadual do Idoso; Conselho Nacional do Idoso.[30]
>
> Art. 26. Os casos de suspeita ou de confirmação de violência praticada contra a **pessoa com deficiência** serão objeto de notificação compulsória pelos serviços de saúde públicos e privados à autoridade policial e ao Ministério Público, além dos Conselhos dos Direitos da Pessoa com Deficiência.[31]

O Código Penal de modo similar tipifica expressamente a conduta omissiva por parte do médico que deixa de realizar a notificação compulsória em casos de doenças transmissíveis, conforme segue: "Art. 269 Deixar o médico de denunciar à autoridade pública doença cuja notificação é compulsória: Pena - detenção, de 6 (seis) meses a 2 (dois) anos, e multa."[32] Por ocasião do afastamento do dever de confidencialidade dos dados dos pacientes, cumpre analisar não apenas a legalidade, como também a legitimidade e a proporcionalidade das informações reveladas.

Neste sentido, importante retomar o Código Penal, art. 154, que expressamente prevê: "Revelar a alguém, sem justa causa, segredo de que têm ciência em razão de função, ministério, ofício ou profissão, e cuja revelação possa produzir dano a outrem: Pena –

28. Brasil. Lei nº 10.778, de 24 de novembro de 2003 Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2003/l10.778.htm Acesso em 23.05.22.
29. Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990. Institui o Estatuto da Criança e do Adolescente. http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm Acesso em: 19.05.22
30. Lei n. 10.741, de 1 de outubro de 2003. Institui o Estatuto do Idoso (Estatuto da Pessoa Idosa). Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2003/l10.741.htm Acesso em: 19.05.22.
31. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em: hp://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015- 2018/2015/lei/l13146.htm. Acesso em: 19.05.22.
32. BRASIL. Decreto-Lei 2.848, de 07 de dezembro de 1940. **Código Penal**. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto-lei/del2848.htm Acesso em: 20.05.22.

detenção de 3 (três) meses a um ano ou multa.[33] A expressão *justa causa*, constante do *caput* do referido artigo, representa um desafio ao intérprete da norma, uma vez que é constituída de valor semântico demasiadamente amplo. Vem sendo sistematicamente compreendida pela doutrina e jurisprudência como os interesses coletivos que legitimam a relativização do direito à confidencialidade do paciente, dentre eles destacam-se, a segurança pública, a segurança nacional, a saúde pública e outros. Essa legitimidade, contudo, deve levar em conta o critério da proporcionalidade, o que vale dizer, não se trata de revelar todo o conteúdo compartilhado entre paciente e equipe clínica, ao contrário, trata-se de só revelar a informação que seja imprescindível aos interesses coletivos conforme Aline Albuquerque assinala:

> "Com efeito, a Corte Europeia vem enfatizando que, para se afastar a confidencialidade no caso concreto, a que se ponderar a extensão da quebra e o interesse que se visa proteger; sendo assim, mesmo que a proteção da saúde pública justifique a relativização da confidencialidade por meio da divulgação do conteúdo do prontuário do paciente, isso não significa que se autoriza a exibição de todo seu conteúdo, o mínimo deve ser divulgado para se alcançar a proteção da saúde pública almejada".[34]

Por derradeiro, importante frisar que os critérios da legalidade, legitimidade e proporcionalidade, constituem limites intransponíveis a serem observados no tocante ao dever de confidencialidade por parte da equipe de saúde perante o direito humano do paciente, sobretudo nos dias atuais, onde o público e o privado se confundem e a exposição da vida privada e da esfera íntima dos indivíduos impera. Na sociedade contemporânea, também designada de sociedade digital, a maior parte das informações encontram-se digitalizadas e são facilmente acessadas e compartilhadas nas redes sociais e nos aplicativos de comunicação, mesmo as mais íntimas informações, sofreram nos últimos anos uma profunda transformação e se tornaram cada vez mais publicizadas, esta publicização da intimidade, contudo, não constitui causa de restrição do dever de confidencialidade, assim, o fato de as informações do paciente terem por alguma circunstância se tornado públicas, ou o fato de ser o paciente uma pessoa famosa ou mesmo no caso de ter o paciente falecido, são situações que não afastam a obrigação de sigilo no tocante ao que foi revelado pelo paciente, em confidencia, à equipe clínica, de acordo com o Código de Ética Médica, art. 73, parágrafo único:

> Permanece essa proibição: a) mesmo que o fato seja de conhecimento público ou o paciente tenha falecido; b) quando de seu depoimento como testemunha (nessa hipótese, o médico comparecerá perante a autoridade e declarará seu impedimento); c) na investigação de suspeita de crime, o médico estará

33. BRASIL. Decreto-Lei 2.848, de 07 de dezembro de 1940. **Código Penal**. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto-lei/del2848.htm Acesso em: 20.05.22.
34. ALBUQUERQUE, Aline. op. cit., p. 134.

> impedido de revelar segredo que possa expor o paciente a processo penal.[35]

A facilidade com a qual as informações são compartilhadas, armazenadas, disponibilizadas, acessadas em meio à sociedade digital, valida a publicação da Lei Geral de Proteção de Dados, Lei n. 13.709, sancionada no dia 14 de agosto de 2018, conhecida como LGPD[36] e justifica a preocupação do legislador ordinário em qualificar os dados de saúde como *dados sensíveis*.

5 I CONFIDENCIALIDADE DE *DADOS SENSÍVEIS* E LGPD

Em 14 de agosto de 2018 a Lei Geral de Proteção de Dados surge no cenário nacional com o desafio de fazer convergir realidades diametralmente opostas. Em uma época na qual a tecnologia facilita o acesso e compartilhamento de informações em tempo real, através das redes sociais, nota-se a necessidade de que as pessoas, cujo os dados tenham sido coletados e processados, possam estar seguras no tocante à sua privacidade e intimidade. O controle e a segurança das informações que deseja ou não compartilhar, relaciona-se diretamente com a autonomia e autodeterminação do paciente, conforme Aline Albuquerque ensina:

> No campo dos cuidados em saúde, a autonomia do paciente implica: a) direito à integridade corporal; b) direito de tomar decisões relacionadas aos seus cuidados em saúde. Singularmente, ao se tratar do consentimento informado, constata-se que não decorre da autonomia privada, mas sim da autonomia, enquanto expressão do respeito à sua vida privada e dignidade.[37]

Inspirada nos institutos da *General Data Protection Regulation*, do Regimento Geral de Proteção de Dados Europeu (RGPD) e nos princípios da *Fair Information Practice Principles* (FIPPs)[38] a legislação pátria classifica as informações dos indivíduos em duas

---

35. Resolução nº 2.217/2018 estabelece o Código de Ética Médica. Conselho Federal de Medicina. Disponível em https://portal.cfm.org.br/noticias/cem-2019-e-o-nono-a-estabelecer-os-principios-eticos-para-a-medicina-no-brasil/ Acesso em: 24.05.22.

36. BRASIL. Lei n. 13.709 de 14 de agosto de 2018. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/L13787.htm. Acesso em: 18. 05.22.

37. ALBUQUERQUE, Aline. Autonomia e capacidade sanitária: proposta de arcabouço teórico-normativo. **Revista Bioética y Derecho**, n. 43, Barcelona, 2018. Disponível em https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1886-58872018000200014&script=sci_arttext&tlng=en Acesso em 10.05.22.

38. "Foi apenas na década de 1970 que surgiram as primeiras normas específicas que correlacionaram a proteção de dados pessoais ao efetivo direito à privacidade. Alguns dos principais instrumentos foram: lei hessen alemã (1970), lei de dados sueca (1973), estatuto alemão de proteção de dados de Rheinland-Pfalz (1974), lei federal de proteção de dados alemã (1977) e lei francesa de proteção de dados pessoais (1978). Nos Estados Unidos foi editado o *Fair Credit Reporting Act* (1970) e o *Privacy Act* (1974). Em 1976, Portugal foi o primeiro país a estabelecer, no artigo 35 de sua Constituição, o direito fundamental à autodeterminação informativa. Posteriormente, a Convenção n°108 do Conselho da Europa (1981) e a Diretiva 95/46 da União Europeia (1995) foram fundamentais para consolidar a tutela dos dados pessoais. No ano 2000, a Carta dos Direitos Fundamentais da União Europeia avançou e definiu, com precisão, que todos têm direito à proteção de dados pessoais que lhes digam respeito, os quais devem ser objeto de um tratamento leal, para fins específicos e com consentimento do interessado, possibilitando-se, inclusive, a respectiva retificação quando e se necessária18,19. O Regulamento Geral de Proteção de Dados europeu (RGPD) manteve as exigências feitas pela Diretiva 95/46 quanto à qualidade dos dados, isto é, previu os princípios da necessidade, lealdade, finalidade e proporcionalidade, bem como exatidão e atualidade. Todavia, de característica mais abrangente, a RGPD passou a

categorias, a saber: a) trata como dado pessoal, as informações relacionadas à pessoa natural identificada ou identificável; b) refere-se ao *dado sensível* como aquelas informações relacionadas à origem racial ou étnica, convicção religiosa, opinião política, filiação a sindicato ou a organização de caráter religioso, filosófico ou político, dado referente à saúde ou à vida sexual, dado genético ou biométrico, quando vinculado a uma pessoa natural. Os dados concernentes à saúde do paciente foram, então, classificados pelo legislador como *dados sensíveis*, isto é, como informações que reclamam maior cuidado e proteção em seu manejo, visto que uma vez reveladas podem dar ensejo à discriminação do paciente. Tem-se, portanto, que a intenção do legislador é evitar o acesso e a disseminação de informações que tenham potencial lesivo, danoso ou discriminatório ao paciente. É o que se extrai da leitura dos fundamentos da Lei Geral de Proteção de Dados, a saber: o respeito à privacidade, a autodeterminação informativa, a liberdade de expressão, de informação, de comunicação e de opinião, a inviolabilidade da intimidade, da honra, da imagem, os direitos humanos, o livre desenvolvimento da personalidade, a dignidade e o exercício da cidadania pelas pessoas naturais.[39] Em seus princípios a Lei Geral de Proteção de Dados além de determinar a boa-fé e estipular um rol que constitui parâmetros éticos e limites jurídicos no tocante ao tratamento dos dados pessoais, expressamente determina a obrigação de medidas de segurança, prevenção e não discriminação[40]. Já tocante aos *dados sensíveis* o legislador assinala:

> Art. 11. O tratamento de dados pessoais sensíveis somente poderá ocorrer nas seguintes hipóteses:
>
> I - quando o titular ou seu responsável legal consentir, de forma específica e destacada, para finalidades específicas;
>
> II - sem fornecimento de consentimento do titular, nas hipóteses em que for indispensável para:
>
> a) cumprimento de obrigação legal ou regulatória pelo controlador.

---

incluir três novos princípios: a transparência, a minimização dos dados e a responsabilidade. ARAGÃO Suéllyn Mattos de.; SCHIOCCHET, Taysa. Lei Geral de Proteção de Dados: desafio do Sistema Único de Saúde. **Revista Eletrônica De Comunicação, Informação E Inovação Em Saúde**, 14(3). Disponível em https://homologacao-reciis.icict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/2012/2391 Acesso em: 11.05.22.

39. "Art. 2º A disciplina da proteção de dados pessoais tem como **fundamentos**: I - o respeito à privacidade; II - a autodeterminação informativa; III - a liberdade de expressão, de informação, de comunicação e de opinião; IV - a inviolabilidade da intimidade, da honra e da imagem; VII - os direitos humanos, o livre desenvolvimento da personalidade, a dignidade e o exercício da cidadania pelas pessoas naturais. BRASIL. Lei n. 13.709 de 14 de agosto de 2018. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/L13787.htm Acesso em: 18.05.22.

40. "Art. 6º As atividades de tratamento de dados pessoais deverão observar a boa-fé e os seguintes **princípios**: [...] VII - *segurança:* utilização de medidas técnicas e administrativas aptas a proteger os dados pessoais de acessos não autorizados e de situações acidentais ou ilícitas de destruição, perda, alteração, comunicação ou difusão; VIII - prevenção: adoção de medidas para prevenir a ocorrência de danos em virtude do tratamento de dados pessoais; IX - não discriminação: impossibilidade de realização do tratamento para fins discriminatórios ilícitos ou abusivos; X - responsabilização e prestação de contas: demonstração, pelo agente, da adoção de medidas eficazes e capazes de comprovar a observância e o cumprimento das normas de proteção de dados pessoais e, inclusive, da eficácia dessas medidas". BRASIL. Lei n. 13.709 de 14 de agosto de 2018. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/L13787.htm. Acesso em: 18. 05.22.

> c) realização de estudos por órgão de pesquisa, garantida, sempre que possível, a anonimização dos dados pessoais sensíveis.
>
> e) proteção da vida ou da incolumidade física do titular ou de terceiro.
>
> f) tutela da saúde, exclusivamente, em procedimento realizado por profissionais de saúde, serviços de saúde ou autoridade sanitária[41]

Destaca-se que a expressão *tratamento de dados* empregada no *caput* do referido artigo, compreende, segundo o Art. 5 da Lei Geral de Proteção de Dados, inciso X, "[...] a coleta, produção, recepção, classificação, utilização, acesso, reprodução, transmissão, distribuição, processamento, arquivamento, armazenamento, eliminação, avaliação ou controle da informação, modificação, comunicação, transferência, difusão ou extração;[42] Faz-se menção também ao *consentimento do paciente* para o tratamento de seus dados, isto é, para o manuseio de suas informações íntimas, este consentimento deve ser ofertado por meio de manifestação livre, informada e inequívoca, nos termos do inciso XII do referido artigo. Vale lembrar que o compartilhamento apropriado de informação é parte essencial da provisão de cuidados em saúde seguros e efetivos e que os pacientes têm a legítima expectativa de que suas informações serão compartilhadas apenas com a equipe clínica diretamente responsável pelo seu cuidado. A revelação de informações de caráter privado, reitera-se, deve se restringir ao mínimo necessário para a realização do propósito almejado. Em seção intitulada da "Segurança e do Sigilo dos Dados" o legislador impõe, através do Art. 46, da LGPD, aos agentes de tratamento a obrigação de adotar "[...] medidas de segurança, técnicas e administrativas aptas a proteger os dados pessoais de acessos não autorizados e de situações acidentais ou ilícitas de destruição, perda, alteração, comunicação ou qualquer forma de tratamento inadequado ou ilícito".[43]

Contudo, é preciso reconhecer que apenas a adoção de barreiras tecnológicas se mostra muitas vezes ineficiente para a salvaguarda da intimidade e da privacidade dos pacientes. Isso porque a maioria das falhas de segurança, que desaguam no vazamento de informações confidenciais, protegidas pelo direito à confidencialidade dos dados, não resulta de problemas técnicos, mas da ação humana, basta lembrar as situações, cada vez mais comuns na sociedade digital, de pacientes famosos que têm sua imagem indevidamente compartilhada por profissionais de saúde. Em boa hora, portanto, surge o Art. 50, da LGPD, com o emprego da expressão "Das boas práticas e da governança" que se traduz em "ações educativas" e "mecanismos internos" que visam mitigar o risco de vazamento de dados

41. Brasil. Lei n. 13.709 de 14 de agosto de 2018. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/L13787.htm. Acesso em: 18. 05.22.

42. Brasil. Lei n. 13.709 de 14 de agosto de 2018. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/L13787.htm. Acesso em: 18. 05.22.

43. Ibid. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/L13787.htm. Acesso em: 18. 05.22.

íntimos e privados com a consequente quebra do dever confidencialidade[44]. Essas práticas vêm sendo sistematizadas e disseminadas por meio de uma área que recentemente ficou conhecida como *complaince.*

6 I *COMPLAINCE*, CUIDADO CENTRADO NO PACIENTE E CONFIDENCIALIDADE DOS DADOS SENSÍVEIS.

A palavra *compliance* significa em tradução literal "estar em conformidade". Para Sarlet e Saavedra o "estado de conformidade" denota o "compromisso" com a criação de um sistema complexo de políticas, de controles internos e de procedimentos, que demonstrem que a empresa ou organização está buscando "garantir" que sua atuação, bem como a de seus colaboradores será pautada pela ética e alicerçada sobre um código de conduta que esteja a salvo de qualquer prática jurídica ou moralmente questionável. É a área que "busca definir qual é esse conjunto complexo de medidas que permite, face a um cenário futuro "x" de risco, garantir "hoje", com a máxima eficácia, um estado de conformidade de todos os colaboradores de uma determinada organização com uma determinada "orientação de comportamento".[45] No setor da saúde esta perspectiva se torna cada vez mais essencial. Gustavo Franco Carvalhal lembra que a informatização dos prontuários facilitou o acesso e permitiu a consulta simultânea e ágil por parte de vários setores hospitalares e ambulatoriais aos dados íntimos dos pacientes "[...] dados clínicos, laboratoriais, de imagem e de patologia agora integrados, reduzindo tempo e custos [...]", além deste aspecto econômico, o autor ainda observa que a digitalização das informações clínicas tem se revelado um fator importante na diminuição de "[...] erros de prescrição e administração de medicamentos." No entanto, nota-se um agravamento dos problemas relacionados "[...] à segurança dos dados, mais facilmente disponíveis, têm sido constantes em hospitais, ocorrendo acessos não autorizados, corrupção de registros e uso indevido das informações médicas"[46]. A fim de ilustrar esses problemas o autor propõe três situações hipotéticas que se mostram cada vez mais recorrentes no contexto dos cuidados em saúde, quais sejam:

- Situação 1

> Paciente internado em um dos hospitais em que atua. Em três dias, foram identificados mais de 400 acessos ao prontuário eletrônico, quase a totalidade

44. Ibid. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/L13787.htm. Acesso em: 18. 05.22.
45. SARLET, Ingo Wolgang; SAAVEDRA, Giovani Agostini. Judicialização, reserva do possível e *compliance* na área da saúde r. Dir. Gar. Fund., vitória, v. 18, n. 1, p. 257-282, jan./abr. 2017 267. **Revista de Direitos e Garantias Fundamentais - Filosofia e Teoria Geral do Direito**.
Disponível em https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6136457 Acesso em: 23.05.22.
46. CARVALHAL, Gustavo Franco et al. Revista Bioética. v. 25, n. 1 (2017). **Recomendações para a proteção da privacidade do paciente.** Disponível em https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/1133 Acesso em: 26.05.22.

por parte de colegas de trabalho.

• Situação 2

Paciente ingressa em unidade de internação psiquiátrica de hospital universitário para tratamento. Familiares contatam a equipe médica cuidadora relatando que mensagens sobre o estado de saúde da paciente estariam sendo divulgadas em grupo de WhatsApp. As informações estariam sendo passadas ao grupo por auxiliar de enfermagem conhecida da paciente, que teria conseguido a senha para acesso ao prontuário por intermédio de enfermeira da unidade e que transmitia mensagens diárias.

• Situação 3

Estudante assiste a parto realizado em hospital universitário e registra o ocorrido em gravação de vídeo amadora feita pelo telefone celular, postando *link* para a reprodução do vídeo em sua página pessoal no Facebook.[47]

Estas situações demonstram a dimensão do desafio de se manter a privacidade dos dados dos pacientes na sociedade contemporânea. A consciência da equipe clínica no tocante à responsabilidade acerca do dever de guarda e proteção, acerca do dever de sigilo das informações íntimas, que lhes foram confiadas pelo paciente é, além de um dever jurídico, uma obrigação moral, um compromisso ético que cada profissional precisa soberanamente assumir como seu, é um comportamento que demonstra a exata compreensão da vocação daqueles que escolheram trabalhar na saúde, com a saúde, pela saúde, são profissionais que se dedicam ao cuidar, este cuidado imperiosamente deve ser um cuidado centrado no paciente, princípio estruturante que compõe o arcabouço teórico-normativo dos direitos humanos do paciente. Conforme apontado por Aline Albuquerque "o paciente deve ser visto sob duplo aspecto: o da centralidade no processo terapêutico e o da vulnerabilidade"[48]. A vulnerabilidade constitui condição intrínseca do ser humano que só existe na interdependência. A natureza humana, fundamentalmente relacional, faz com que o ser humano se reconheça como tal a partir de seus relacionamentos e que aceite que sem esses relacionamentos não haveria como existir. Esta vulnerabilidade universal e inevitável aos seres humanos pode ser acrescida em determinadas fases da vida, incrementada em razão de uma condição específica, por exemplo, durante a infância, na superveniência de uma doença ou em situações de terminalidade da vida. Em qualquer uma dessas etapas o cuidado alheio é vital, este cuidado, contudo, deve ser realizado a partir de dois fatores: por um lado, precisa se empático, no sentido genuíno do termo, ou seja, a equipe deve ser capaz de se colocar no lugar do paciente e de resguardar a intimidade e privacidade do paciente como se fosse a sua própria; por outro lado, o cuidar não pode servir de obstáculo

47. Ibid. Disponível em https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/1133 Acesso em: 26.05.22.
48. ALBUQUERQUE, Aline; GARRAFA, Volnei; PARANHOS, Denise G. A. M. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, Volume: 26, Número: 4, Publicado: 2017, p. 932-942. Vulnerabilidade do paciente idoso à luz do princípio do cuidado centrado no paciente. Disponível em https://www.scielo.br/j/sausoc/a/znXjdWfwfmpY7RSr5hzYYTK/?lang=pt Acesso em 23.05.2022.

para que a pessoa, com ou sem incremento em sua vulnerabilidade, permaneça como protagonista de sua história. Este duplo enfoque deve nortear a relação que se estabelece entre o paciente e a equipe de saúde, bem como orientar as medidas implementadas pela área de *complaince* no tocante ao dever de confidencialidade dos *dados sensíveis.*

CONCLUSÃO

O desenvolvimento da tecnologia está no âmago do fenômeno que alguns pesquisadores chamam de quarta revolução industrial. Esta revolução se caracteriza, entre outros aspectos, pelo desenvolvimento de ferramentas, dispositivos e aplicativos digitais que transformaram a forma como as pessoas se comunicam, se relacionam e trocam informações no século XXI. A profusão de dados armazenados, compartilhados, acessados e disponibilizados nas redes impôs aos Estados e às organizações a implementação de medidas que assegurassem aos indivíduos o respeito à privacidade de suas informações. Neste cenário a Lei Geral de Proteção de Dados tem precisamente a missão de proteger os direitos fundamentais de liberdade e de privacidade e o livre desenvolvimento da personalidade da pessoa natural. O legislador ordinário, alicerçado nos valores da privacidade e intimidade, já consagrados tanto na Declaração Universal dos Direitos Humanos, quanto na Constituição Federal, tratou não apenas de expressamente garantir o direito à confidencialidade dos dados pessoais, como também qualificou os dados relacionados com a saúde dos indivíduos como informações sensíveis, em virtude de seu potencial lesivo, danoso ou discriminatório. Deste modo, ao mesmo tempo em que assegurou o direito humano do paciente à confidencialidade de suas informações íntimas e privadas, impôs à equipe clínica o dever de guarda e proteção destes dados. Nota-se, assim, a franca disposição do legislador em tutelar a confiança como valor fundamental no âmbito dos cuidados em saúde. Neste sentido, Aline Albuquerque ensina: "[...] a confiança mútua que deve haver entre cuidador e pessoa cuidada é compatível com o princípio dos cuidados centrados no paciente, que ressalta o sistema de colaboração [...] entre os participantes do tratamento [...][49]. A segurança de que sua intimidade será respeitada e que suas informações não serão reveladas é fator determinante na relação que se estabelece entre o paciente e a equipe de cuidados em saúde. Infere-se, assim, que para que esse objetivo seja alcançado incumbe aos Direitos Humanos do Paciente assegurar que as informações compartilhadas em sigilo à equipe de saúde, informações íntimas que muitas vezes se mostram essenciais para o bom desenvolvimento do quadro clínico, não serão

49. HERRING, J. **Vulnerable adults and the law**. Oxford: Oxford University, 2016 apud ALBUQUERQUE, Aline; GARRAFA, Volnei; PARANHOS, Denise G. A. M. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, Volume: 26, Número: 4, Publicado: 2017, p. 932-942. Vulnerabilidade do paciente idoso à luz do princípio do cuidado centrado no paciente. Disponível em https://www.scielo.br/j/sausoc/a/znXjdWfwfmpY7RSr5hzYYTK/?lang=pt Acesso em 23.05.2022.

reveladas, salvo nas situações expressamente previstas na lei.

REFERÊNCIAS

ABBAGNANO, Nicola. **Dicionário de Filosofia**. São Paulo: Martins Fontes, 2003.

ALBUQUERQUE, Aline; GARRAFA, Volnei; PARANHOS, Denise G. A. M. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, Volume: 26, Número: 4, Publicado: 2017, p. 932-942. Vulnerabilidade do paciente idoso à luz do princípio do cuidado centrado no paciente. Disponível em https://www.scielo.br/j/sausoc/a/znXjdWfwfmpY7RSr5hzYYTK/?lang=pt Acesso em 23.05.2022.

ALBUQUERQUE, Aline. **Direitos Humanos dos Pacientes**. Curitiba: Juruá, 2016.

ALBUQUERQUE, Aline. Autonomia e capacidade sanitária: proposta de arcabouço teórico-normativo. **Revista Bioética y Derecho**, n. 43, Barcelona, 2018. Disponível em https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1886-58872018000200014&script=sci_arttext&tlng=en Acesso em 10.05.22.

ARAGÃO Suéllyn Mattos de.; SCHIOCCHET, Taysa. Lei Geral de Proteção de Dados: desafio do Sistema Único de Saúde. **Revista Eletrônica De Comunicação, Informação E Inovação Em Saúde**, 14(3). Disponível em https://homologacao-reciis.icict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/2012/2391 Acesso em: 11.05.22.

BRASIL. Lei n. 13.709, de 14 de agosto de 2018. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/l13709.htm Acesso em 03.05.22.

BRASIL. Lei n. 13.787, de 17 de dezembro de 2018. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/L13787.htm Acesso em 03.05.22.

BRASIL. Lei n. 13.709 de 14 de agosto de 2018. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/L13787.htm. Acesso em: 18. 05.22.

BRASIL. Constituição Federal de 1988. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm Acesso em 23.05.22.

BRASIL. Lei nº 10.406, de 10 de janeiro de 2002. Institui o **Código Civil**. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2002/l10406compilada.htm Acesso em : 10.05.22.

BRASIL. Decreto-Lei 2.848, de 07 de dezembro de 1940. **Código Penal**. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto-lei/del2848.htm Acesso em: 20.05.22.

BRASIL. Lei n. 6.259, de 30 de outubro de 1975. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l6259.htm Acesso em 24.05.22.

BRASIL. Lei nº 14.289, de 3 de janeiro de 2022 Disponível em https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/lei-n-14.289-de-3-de-janeiro-de-2022-371717752 Acesso em 24.05.22.

BRASIL. Lei nº 10.778, de 24 de novembro de 2003 Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2003/l10.778.htm Acesso em 23.05.22.

BRASIL. Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990. Institui o Estatuto da Criança e do Adolescente. http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm Acesso em: 19.05.22

BRASIL. Lei n. 10.741, de 1 de outubro de 2003. Institui o Estatuto do Idoso (Estatuto da Pessoa Idosa). Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/2003/l10.741.htm Acesso em: 19.05.22.

BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência. Disponível em: hp://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015- 2018/2015/lei/l13146.htm. Acesso em: 19.05.22.

BRASIL. Decreto-Lei 2.848, de 07 de dezembro de 1940. **Código Penal**. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto-lei/del2848.htm Acesso em: 20.05.22.

BRASIL. Lei n. 13.709 de 14 de agosto de 2018. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2018/lei/L13787.htm. Acesso em: 18. 05.22.

CANOTILHO, J. J. G.; MOREIRA, V. **Constituição da República Portuguesa anotada**. 4. ed. Coimbra: Coimbra Editora, 2007. v.1.

CARVALHAL, Gustavo Franco et al. Revista Bioética. v. 25, n. 1 (2017). **Recomendações para a proteção da privacidade do paciente.** Disponível em https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/1133 Acesso em: 26.05.22.

CENTRO DE BIOÉTICA. Disponível em http://www.bioetica.org.br/?siteAcao=BioeticaParaIniciantes&id=35 Acesso em 14.05.22.

COHEN J, Ezer T. Human rights in patient care: a theoretical and practical framework. Health Hum Rights. 2013 Dec 12;15(2):7-19. PMID: 24421170. Disponível em https://pubmed-ncbi-nlm-nih-gov.translate.goog/24421170/ Acesso em 16.05.22.

CLOTET, Joaquim. O respeito à autonomia e aos direitos dos pacientes. **Revista da AMRIGS**, v. 53, n. 4, p. 432-435, out./dez. 2009.

LOCH, Jussara de Azambuja. Confidencialidade: natureza, características e limitações no contexto da relação clínica. **Revista Bioética,** nº 11 de 27-11-2003, 12/1/03 9:23 AM Page 51. Disponível em https://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/viewFile/149/153 Acesso em: 27.05.22.

MENDES, Gilmar.; COLEHO, Inocêncio Mártires; BRANCO, Paulo Gustavo Gonet. **Curso de Direito Constitucional**. 2 ed. São Paulo: Saraiva, 2008.

MICHAELLIS. Dicionário da Língua Portuguesa. Disponível em https://michaelis.uol.com.br/busca?id=n1eG Acesso em 07.05.22.

RESOLUÇÃO n. 2.117/2018. Conselho Federal de Medicina. Disponível em https://www.in.gov.br/materia/-/asset_publisher/Kujrw0TZC2Mb/content/id/48226289/do1-2018-11-01-resolucao-n-2-217-de-27-de-setembro-de-2018-48226042 Acesso em 20.05.22.

RESOLUÇÃO n. 1.638/2002. Conselho Federal de Medicina. Disponível em https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2002/1638 Acesso em 23.05.22.

RESOLUÇÃO n. 2.218/2018. Conselho Federal de Medicina. Disponível em https://sistemas.cfm.org.br/normas/visualizar/resolucoes/BR/2018/2218 Acesso em 23.05.22.

RESOLUÇÃO n. 2.217/2018 estabelece o Código de Ética Médica. Conselho Federal de Medicina. Disponível em https://portal.cfm.org.br/noticias/cem-2019-e-o-nono-a-estabelecer-os-principios-eticos-para-a-medicina-no-brasil/ Acesso em: 24.05.22.

SARLET, Ingo Wolfgang; KEINERT, Tania Margarete Mezzomo. O direito fundamental à privacidade e as informações em saúde: alguns desafios. **Proteção à privacidade e acesso às informações em saúde: tecnologias, direitos e ética.** KEINERT, Tania Margarete Mezzomo Org. [et al]. São Paulo: Instituto de Saúde, 2015, 414-446. Disponível em https://portolivre.fiocruz.br/prote%C3%A7%C3%A3o-%C3%A0-privacidade-e-acesso-%C3%A0s-informa%C3%A7%C3%B5es-em-sa%C3%BAde-tecnologias-direitos-e-%C3%A9tica Acesso em 18.05.22.

SARLET, Ingo Wolgang; SAAVEDRA, Giovani Agostini. Judicialização, reserva do possível e *compliance* na área da saúde r. Dir. Gar. Fund., vitória, v. 18, n. 1, p. 257-282, jan./abr. 2017 267. **Revista de Direitos e Garantias Fundamentais - Filosofia e Teoria Geral do Direito**.

Disponível em https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6136457 Acesso em: 23.05.22.

CAPÍTULO 4

DIREITO AO CONSENTIMENTO INFORMADO

Data de aceite: 09/11/2022

Denise G.A.M. Paranhos
Doutora em Bioética pela Universidade de Brasília/Cátedra Unesco. Membro do Observatório Direito dos Pacientes do PPG-Bioética da UnB/Cátedra Unesco. Bacharel em Direito pela Universidade Federal de Goiás. Analista Judiciário da Justiça Federal – Seção Judiciária do Estado de Goiás.

1 I INTRODUÇÃO

O consentimento informado é uma exigência ética e legal, e se constitui em um dos principais elementos da ética médica e da bioética. Apesar do consentimento prévio e informado ser uma prática conhecida e consagrada para realização de pesquisas com seres humanos e intervenções clínicas, trata-se de um direito que continua sendo objeto de discussão a nível nacional e internacional e que merece reflexões, face aos avanços científico-tecnológicos e às mudanças que se impõem ao modelo tradicional de cuidados.

O consentimento informado é um princípio fundamental que marcou a emergência de uma ética médica que se fundamenta na autonomia pessoal. A necessidade do consentimento informado se mostrou evidente a partir dos julgamentos de Nuremberg e sua importância foi reforçada pelas várias pesquisas que ocorreram no período pós Segunda Guerra Mundial e que demonstraram a necessidade de se estabelecer regras éticas para experimentos com seres humanos[1].

No contexto clínico, sua importância foi reconhecida a partir dos movimentos sociais por direito dos pacientes e diante das novas tecnologias, que enfatizaram a necessidade dos pacientes de tomarem decisões sobre os rumos de suas terapêuticas[2]. A introdução de tal direito

1. UNESCO. Report of the International Bioethics Committee of UNESCO (IBC) ON CONSENT. SHS/EST/CIB08-09/2008/1. Disponível em: https://ethics.iarc.fr/guidelines-and-useful-links/ibc-consent.pdf. Acesso em: 17 nov. 2021.
2. ALBUQUERQUE, Aline. Direitos Humanos dos Pacientes. Curitiba: Juruá, 2016.

no cenário dos cuidados em saúde representou uma transformação do tradicional modelo paternalista, que vigorou como regra até a década de 70 e que, a partir do início dos anos 80, testemunhou o florescimento de uma doutrina que despertou para a necessidade de um compartilhamento mínimo de informações com o paciente[3].

Ao longo dos anos, o princípio da autonomia tem atingido posição de destaque dentro da ética médica. O cenário em que o paciente era visto como um objeto a ser 'consertado' pelo médico, detentor de todo o saber técnico, passou a ser substituído pela noção de que os pacientes têm direitos e são eles que devem determinar o que desejam que seja feito com seus corpos[4].

A literatura aponta alguns modelos de relação médico-paciente. O primeiro deles seria o tradicional modelo paternalista, em que o profissional da saúde controla a relação e decide o que é melhor para o doente. O segundo modelo é denominado de consumerista e nele o paciente se mostra a parte mais ativa da relação, sendo responsável por tomar todas as decisões, a partir das informações médicas fornecidas. Nesse modelo, o papel primário do médico é o de assistir o paciente e atender às suas solicitações. Ainda, existe o modelo baseado em uma relação de mutualidade, que pressupõe uma parceria entre médico e paciente, com compartilhamento de informações e tomadas de decisões em conjunto. Esses três modelos são considerados os principais, mas alguns apontam ainda a existência de outros modelos, tal como o denominado de "relação de inadimplência", em que nenhuma das partes exerceria um papel de condução dos cuidados, o que normalmente leva a uma relação não produtiva[5].

Annas[6] sustenta que o direito ao consentimento informado ajudou a transformar a relação médico-paciente, pois se informação é poder, o compartilhamento de informações resultaria inevitavelmente na partilha de decisões, diminuindo, assim, as assimetrias presentes na relação entre profissional da saúde e paciente, preservando a autodeterminação do doente, bem como contribuindo para afastar posturas paternalistas.

A despeito do aprimoramento das relações de cuidados, a doutrina do consentimento informado não satisfaz o modelo de cuidados centrados no paciente, que pressupõe cooperação, mutualidade e compartilhamento. Ainda que seja um direito que deve ser assegurado a todos os pacientes, o consentimento informado se limita a um 'sim' ou a um 'não' do paciente quanto a uma intervenção médica proposta. Embora seja do paciente a palavra final, é possível perceber que o processo de consentir não está inserido no

3. ANNAS, George J. The rights of patients. New York: Springer Science & Business Media, 2nd. ed., 1992.
4. HERRING, Jonathan. Medical law and ethics. Oxford: Oxford, 2014.
5. MORGAN, Myfanwy. The doctor-patient relationship. Sociology as applied to medicine. Edinburgh: Saunders Elsevier, 2008.
6. ANNAS, George J. The rights of patients. New York: Springer Science & Business Media, 2nd. ed., 1992.

espírito marcado pelo modelo da mutualidade e centralidade dos cuidados, que envolve não só o compartilhamento de decisões, mas também de responsabilidades. Com efeito, o consentimento informado encontra-se inserido em um modelo ainda intermediário, que é o consumerista. Assim, ao dever do médico de informar e sugerir o tratamento corresponde a responsabilidade do paciente de decidir. O que se percebe, muitas vezes, é que o paciente não tem uma real compreensão do que seja o consentimento informado. Alguns estudos apontam, inclusive, que, quando questionados sobre o entendimento que têm sobre o termo de consentimento informado, a maioria dos pacientes responde que se trata de um documento que visa proteger o médico[7].

O objetivo do presente capítulo é apresentar a doutrina do consentimento informado, os seus fundamentos jurídicos, requisitos, desafios, limitações, além de demonstrar a sua importância como caminho para redefinição legal de uma relação médico-paciente que se distancie do modelo paternalista e siga em direção aos direitos dos pacientes. Trata-se de pesquisa destinada aos pacientes, profissionais da saúde, profissionais do Direito, gestores, por serem os destinatários e atores envolvidos na implementação de cuidados em saúde mais éticos, respeitosos e adequados.

Trata-se de estudo teórico, que não envolve revisão da literatura ou pesquisa bibliográfica, mas que traz como marco importantes estudos da literatura internacional, como as investigações de Annas[8] e Herring[9] e alguns documentos da Unesco[10], e, no campo nacional, a pesquisa de Albuquerque[11,12] sobre o direito dos pacientes, com fundamentação no referencial dos Direitos Humanos dos Pacientes (DHP).

O presente capítulo foi estruturado da seguinte maneira: a primeira parte apresenta os fundamentos jurídicos do direito ao consentimento informado; a segunda aborda aspectos gerais da doutrina do consentimento informado, buscando trazer conceito, apresentar os seus requisitos, conteúdo, as formas de manifestação e sua importância para relações de cuidados mais éticas; a terceira parte trata da competência para consentir, oportunidade em que será abordado o tema da capacidade sanitária de alguns grupos considerados incapazes; a quarta parte apresenta algumas hipóteses de exceção ao consentimento; na quinta parte são abordados os desafios e dificuldades ainda vivenciados pelos pacientes para manifestar um consentimento de fato informado; por fim, nas considerações finais, são

7. CASSILETH, BR; ZUPKIS, RV; SUTTON-SMITH K; MARCH, V. Informed consent - why are its goals imperfectly realized? N Engl J Med. 1980 Apr 17;302(16):896-900. doi: 10.1056/NEJM198004173021605. PMID: 7360175.
8. ANNAS, George J. The rights of patients. New York: Springer Science & Business Media, 2nd. ed., 1992.
9. HERRING, Jonathan. Medical law and ethics. Oxford: Oxford, 2014.
10. UNESCO. Report of the International Bioethics Committee of UNESCO (IBC) ON CONSENT. SHS/EST/CIB08-09/2008/1. Disponível em: https://ethics.iarc.fr/guidelines-and-useful-links/ibc-consent.pdf. Acesso em: 17 nov. 2021.
11. ALBUQUERQUE, Aline. Direitos Humanos dos Pacientes. Curitiba: Juruá, 2016.
12. ALBUQUERQUE, Aline. Manual de Direito do Paciente. Belo Horizonte: CEI, 2020.

apresentadas reflexões sobre a necessidade de implementação de uma relação de maior equilíbrio quanto ao compartilhamento das decisões em saúde.

2 | FUNDAMENTOS JURÍDICOS

Para falar em direito ao consentimento informado, a abordagem trazida no presente capítulo se fundamenta na visão dos Direitos Humanos, em especial no referencial dos Direitos Humanos dos Pacientes (DHP).

Diferentemente de outros grupos de pessoas vulneráveis, tais como mulheres, crianças e pessoas com deficiência, que contam com tratados próprios, não existe no âmbito do Direito Internacional dos Direitos Humanos (DIDH) legislação destinada especificamente aos pacientes. Tal não quer dizer que o direito dos pacientes não seja abarcado pelos Direitos Humanos, ao contrário, o que se visa aqui demonstrar é que a proteção dos direitos dos pacientes se encontra prevista em normativas diversas de Direitos Humanos, que servem de pilares a tais direitos e são o norte a ser seguido para se garantir cuidados em saúde mais adequados e respeitosos.Assim, a presente investigação se baseia no estudo do direito ao consentimento informado, fundamentado no referencial dos DHP.

O arcabouço teórico-normativo dos direitos humanos contém elementos aptos a promover a defesa dos direitos dos pacientes[13]. Embora não haja um tratado específico para os pacientes, os DHP estão contidos de forma esparsa em diversos instrumentos internacionais, tais como convenções, pactos, declarações, bem como na jurisprudência internacional construída pelos órgãos de monitoramento dos direitos humanos da ONU, do Sistema Europeu de Proteção dos Direitos Humanos, do Sistema Interamericano de Direitos Humanos e do Sistema Africano de Proteção dos Direitos Humanos. Os DHP compõem, assim, o ramo do DIDH que trata da aplicação das normas constantes dos tratados internacionais no contexto dos cuidados em saúde[14]. Dentre tais direitos previstos em normas internacionais destacam-se o direito à vida; direito a não ser submetido à tortura, nem a penas ou tratamentos cruéis, desumanos ou degradantes; direito à liberdade e segurança pessoal; direito ao respeito à vida privada; direito à informação; direito de não ser discriminado e direito à saúde[15].

Albuquerque[16] esclarece que a jurisprudência internacional reconhece que, no campo dos cuidados em saúde, o respeito pela vida privada compreende uma gama ampla de direitos, tais como o direito de recusar tratamentos, visitas ou o exame do corpo

13. ALBUQUERQUE, Aline. Direitos Humanos dos Pacientes. Curitiba: Juruá, 2016.
14. COHEN, Jonathan; EZER, Tamar. Human rights in patient care: a theoretical and practical framework. Health and Human Rights Journal, v. 15, n. 2, p. 7-19, 2013.
15. ALBUQUERQUE, Aline. Direitos Humanos dos Pacientes. Curitiba: Juruá, 2016.
16. ALBUQUERQUE, Aline. Direitos Humanos dos Pacientes. Curitiba: Juruá, 2016.

por estudantes; de consentir com qualquer tipo de procedimento; de buscar segunda opinião médica; de ter as diretivas antecipadas respeitadas pelos profissionais da saúde e familiares; de ser examinado em lugar reservado; de decidir sobre questões relacionadas à terminalidade da vida. Nesse contexto, o direito ao consentimento informado deriva do direito à privacidade, que tem como corolário o direito à autodeterminação[17].

Um dos principais documentos de direitos humanos a fundamentar o consentimento informado é o Pacto Internacional sobre Direitos Civis e Políticos, em especial seus artigos 7 e 17, que proíbem a submissão de qualquer pessoa a experiências médicas ou científicas sem o seu consentimento e garantem a proteção contra ingerências indevidas na vida privada[18].

O direito ao consentimento informado foi interpretado pelo comentário 20 do Comitê de Direitos Humanos das Nações Unidas como uma exigência de proteção contra qualquer tentativa de substituição da vontade de pessoas que se encontram sob alguma forma de detenção, inclusive no caso de indivíduos hospitalizados voluntária ou involuntariamente, como os pacientes com comprometimento mental. Tal dever de proteção do direito ao consentimento se estende também às situações em que os médicos são institucionalmente impedidos de garantir o livre consentimento, ainda que não atuem na condição de agente estatal[19].

A Convenção Americana sobre Direitos Humanos, em seu artigo 11, ao tratar da proteção da honra e da dignidade, estabelece a proibição de ingerências na vida privada das pessoas e assegura a proteção da lei contra tais ingerências[20].

Alguns grupos de pessoas vulneráveis foram contempladas com normativas que apontam de forma mais específica a exigência de respeito ao direito ao consentimento informado. A exemplo, cita-se a Convenção Interamericana sobre a Proteção dos Direitos Humanos das Pessoas Idosas (CPDHI)[21]. O artigo 6º da CPDHI expressa de forma clara e contundente a necessidade de proteção da vida e da dignidade das pessoas idosas nos seus momentos de maior fragilidade, que são os de enfrentamento da doença, sem perder de vista que tal proteção deve estar em conformidade com os desejos e vontades dos pacientes, expressados por meio de consentimento informado. Ainda, merece destaque

17. ALBUQUERQUE, Aline. Manual de Direito do Paciente. Belo Horizonte: CEI, 2020.
18. BRASIL. Decreto 592, de 06 de julho de 1992. Atos Internacionais. Pacto Internacional sobre Direitos Civis e Políticos. Promulgação. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/d0592.htm. Acesso em: 19 jan 2022.
19. FAUNCE, Thomas. Bioethics and Human Rights. In: Ten Have H, Gordjin B (Eds.). Handbook of Global Bioethics. Dordrecht: Springer, p. 467-484, 2014.
20. CIDH. Convenção Americana sobre Direitos Humanos, 1969. Disponível em: https://www.cidh.oas.org/basicos/portugues/c.convencao_americana.htm. Acesso em 19 jan. 2022.
21. OEA. Convenção Interamericana sobre a Proteção dos Direitos Humanos dos Idosos, 2015. Disponível em: http://fiapam.org/wp-content/uploads/2015/07/OEA-Convenci%C3%B3n-portugu%C3%A9s.pdf. Acesso em: 19 jan. 2022.

o artigo 11 da Convenção, que assegura aos pacientes idosos "o direito irrenunciável a manifestar seu consentimento livre e informado no âmbito da saúde. A negação deste direito constitui uma forma de vulneração dos direitos humanos do idoso". A CPDHI, de forma expressa, estatuiu ao longo dos parágrafos do artigo 11 que os pacientes idosos têm direito de manifestar seu consentimento quanto às terapêuticas que lhes são propostas, modificar ou revogar tal consentimento a qualquer tempo, aceitar, recusar ou interromper voluntariamente tratamentos médicos ou cirúrgicos[22].

Ainda, no plano internacional, não se pode deixar de mencionar a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, documento que conjuga de forma explícita valores éticos que guardam consonância tanto com a bioética quanto com os direitos humanos[23]. Na elaboração da DUBDH, diferentemente de outros princípios que foram formulados de forma mais genérica, o princípio do consentimento informado gerou profundas discussões, que culminaram nos artigos 6 e 7, que cuidam, respectivamente, do princípio do consentimento em si e de situações em que a pessoa não tem capacidade para consentir. A despeito das dificuldades de aplicação dos referidos princípios da DUBDH, qualquer limitação deverá ser interpretada e aplicada em consonância com a legislação internacional de Direitos Humanos[24].

No âmbito nacional, não há no Brasil legislação que regulamente o direito ao consentimento informado. Seu fundamento jurídico advém do inciso X do art. 5º da Constituição Federal, que garante a inviolabilidade da vida privada e assegura o direito a indenização por dano material ou moral em caso de sua violação[25]. O que se constata é que, tanto no âmbito internacional, quanto nacional, o que se visa é garantir a todas as pessoas o direito ao respeito à vida privada, que tem como corolário o direito à autodeterminação, do qual decorre o direito ao consentimento informado. Trata-se, assim, de um instituto de Direitos Humanos e de Direitos Fundamentais[26].

3 I O QUE É O CONSENTIMENTO INFORMADO: ASPECTOS GERAIS

A obtenção do consentimento informado de um paciente antes da realização de qualquer procedimento é um princípio básico do direito médico e da ética. O consentimento informado não se limita a uma exigência legal, mas é também uma exigência clínica, que

22. PARANHOS, Denise G.A.M. Direitos Humanos dos Pacientes Idosos. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2018.
23. ANDORNO, Roberto. Global bioethics at UNESCO: in defense of the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. Journal of Medical Ethics, v. 33, p. 150-154, 2007.
24. UNESCO. Report of the International Bioethics Committee of Unesco (IBC) on consent. SHS/EST/CIB08-09/2008/1. Disponível em: https://ethics.iarc.fr/guidelines-and-useful-links/ibc-consent.pdf. Acesso em: 17 nov. 2021.
25. BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 19 jan. 2022.
26. ALBUQUERQUE, Aline. Manual de Direito do Paciente. Belo Horizonte: CEI, 2020.

encoraja a adesão do paciente, resguarda a sua autonomia e estimula boas práticas de cuidados em saúde por parte dos profissionais[27].

Os requisitos gerais para a manifestação de um consentimento válido englobam um paciente competente, previamente informado, que compreenda a informação e apresente um assentimento voluntário[28].

Em regra, o consentimento deve ser manifestado por um adulto capaz. Entretanto, não raramente, pacientes delegam ao médico, ou a algum familiar, as decisões relativas ao curso da terapêutica. Embora tal consentimento delegado seja concebível no ordenamento jurídico, não se mostra ideal, uma vez que acaba por mitigar a autodeterminação do paciente. Para que o respeito à autonomia seja preservado, é importante que haja uma manifestação expressa do próprio interessado, sendo cada vez mais estimulada a adoção de diretivas antecipadas para as situações em que o paciente não possa manifestar, por si mesmo, a sua vontade[29].

A doutrina do consentimento informado indica que o consentimento só é válido quando o paciente estiver a par de todas as informações relevantes e necessárias a auxiliá-lo a tomar uma decisão, o que envolve desde cuidados mais básicos até cirurgias de grande porte[30]. A informação a ser fornecida deve ser relevante e abarcar os seguintes elementos-chaves: a compreensão dos riscos, dos benefícios, as alternativas disponíveis e um conhecimento, ainda que geral, sobre o procedimento a ser realizado[31]. Importante destacar que a noção de privilégio terapêutico do profissional da saúde, que ainda aparece em alguns Códigos deontológicos, vem sendo cada vez mais questionado. É certo que existe lugar para algumas exceções, mas apenas em circunstâncias em que se mostra prudente aguardar o tempo certo de transmitir a informação e fornecê-la aos poucos ao paciente. De toda forma, o profissional de saúde deve empreender todos os esforços para assegurar que o paciente receba informações adequadas e tão logo estejam disponíveis[32].

Informações sobre tratamentos alternativos têm o potencial de influenciar a decisão do paciente acerca da realização de determinadas cirurgias. O câncer de mama é um exemplo comum, em razão das controvérsias existentes acerca de qual seria o tratamento mais eficaz[33]. A exemplo, cita-se o caso de uma mulher de 53 anos que em

27. HERRING, Jonathan. Medical law and ethics. Oxford: Oxford, 2014.
28. ANNAS, George J. The rights of patients. New York: Springer Science & Business Media, 2nd. ed., 1992.
29. HERRING, Jonathan. Medical law and ethics. Oxford: Oxford, 2014.
30. HERRING, Jonathan. Medical law and ethics. Oxford: Oxford, 2014.
31. GLASER, Johanna et al. Interventions to Improve Patient Comprehension in Informed Consent for Medical and Surgical Procedures: An Updated Systematic Review. Med Decis Making, v. 40, n. 2, p. 119-143, 2020.
32. UNESCO. Report of the International Bioethics Committee of Unesco (IBC) on consent. SHS/EST/CIB08-09/2008/1. Disponível em: https://ethics.iarc.fr/guidelines-and-useful-links/ibc-consent.pdf. Acesso em: 17 nov. 2021.
33. UNESCO. Report of the International Bioethics Committee of Unesco (IBC) on consent. SHS/EST/CIB08-09/2008/1. Disponível em: https://ethics.iarc.fr/guidelines-and-useful-links/ibc-consent.pdf. Acesso em: 17 nov. 2021.

1991 foi diagnosticada com câncer de mama. À época, o médico informou que existiam dois tratamentos disponíveis, mastectomia e cirurgia de conservação mamária (tratamento conservativo), mas que faria a mastectomia, porque o tratamento conservativo era ainda recente. Ao tempo da operação, o médico tinha ciência de que um número considerável de instituições vinha adotando o método conservativo. Após a remoção total do seio, a paciente entregou uma carta ao médico expressando os sentimentos de dor de uma mulher diagnosticada com câncer e a escolha difícil de optar entre a vida ou a remoção total do seio. O caso foi levado à Suprema Corte do país, que, em seu julgamento, apresentou os seguintes fundamentos: no caso de vários métodos que atendem aos padrões médicos, o médico deve informar, de forma clara e explícita, os tratamentos disponíveis, diferenças, prós e contras, para que a paciente possa decidir; o tratamento alternativo já havia sido usado em considerável número de casos, com resultados e avaliação médica positivos; se o médico não faz o procedimento e verifica a inclinação da paciente, deve informar sobre instituições e profissionais que oferecem o tratamento[34].

Uma indagação comum é se o médico que recebeu o consentimento para realizar determinada intervenção poderia tratar um outro problema não previsto e que foi descoberto durante uma cirurgia, por exemplo. Em situações assim, a possibilidade de intervenção diversa da autorizada só poderia ocorrer em caso de emergência, pois, em regra, o consentimento deve ser dado para cada procedimento específico. Alguns defendem a possibilidade de se ampliar a intervenção para além do que está contido no termo de consentimento informado, quando se tratar de intervenção mínima e que estaria razoavelmente incluída no objetivo daquela cirurgia para a qual houve consentimento expresso. No entanto, nenhuma extensão é permitida quando envolver a retirada de um órgão ou a perda normal da sua função, se não se tratar de uma emergência[35]. O seguinte caso ilustra a questão: uma mulher de 44 anos, solteira, com hemorragia menstrual intensa nos últimos 9 dias, procura atendimento médico e lhe é indicado um exame de laparoscopia sob sedação para melhor diagnóstico. Acompanhada da mãe, a paciente assinou o Termo de Consentimento para fazer o exame. Sob anestesia e durante o exame, o assistente do cirurgião saiu da sala de cirurgia e pediu à mãe da paciente autorização para uma histerectomia, sob pretexto de salvar a vida da paciente. Com o consentimento da mãe, foi realizada histerectomia abdominal e remoção dos ovários e trompas de Falópio. A paciente levou o caso à Justiça, que julgou o caso em desfavor da equipe médica, a partir dos seguintes fundamentos: tendo em vista que nenhuma situação emergencial de risco de morte

34. UNESCO. Casebook on Human Dignity and Human Rights. Bioethics Core Curriculum. Casebook Series n. 1, Unesco: Paris, 2011.
35. UNESCO. Report of the International Bioethics Committee of Unesco (IBC) on consent. SHS/EST/CIB08-09/2008/1. Disponível em: https://ethics.iarc.fr/guidelines-and-useful-links/ibc-consent.pdf. Acesso em: 17 nov. 2021.

ocorreu durante a laparoscopia, o médico deveria ter esperado que a paciente recobrasse a consciência para consentir com a cirurgia; o consentimento para um procedimento não implica no consentimento para outros procedimentos, ainda que o médico entenda benéfico à paciente; o termo de consentimento era específico para laparoscopia diagnóstica; por se tratar de adulto capaz, o consentimento da mãe não supre o da paciente[36].

Nas situações em que a possibilidade de ampliação da cirurgia é previsível, o cirurgião deve informar o paciente e obter deste um consentimento explícito sobre a possibilidade de ampliação da cirurgia, para o caso em que a situação de fato ocorra. O cirurgião deverá especificar as áreas passíveis de extensão, para que o paciente tome as decisões antes da intervenção médica[37].

Para que um consentimento seja considerado válido, não basta que o paciente diga 'sim'. Isso significa que, além da exigência de um paciente competente e informado, o seu assentimento com a intervenção proposta deve estar livre de qualquer coerção externa ou influência indevida[38]. Importante salientar a natureza processual do consentimento do paciente, pois ainda que culmine na assinatura de um termo, trata-se de um processo de comunicação travado entre o profissional e o paciente, que deve ser levado a cabo em condições favoráveis ao doente. Ou seja, é preciso que o paciente esteja consciente, sem dor, livre de qualquer influência indevida que comprometa a concordância com o tratamento sugerido (coerção, persuasão ou manipulação). A anuência do paciente deve ser expressa, não se podendo inferir como consentimento o silêncio deste, que muitas vezes representa uma não compreensão ao procedimento proposto[39].

Annas[40] aponta que o consentimento do paciente deve ser dado por escrito, pelas mesmas razões aplicadas à maioria dos contratos, ou seja, para preservar os exatos termos do que foi acordado em caso de desentendimentos futuros. Entretanto, ainda que gere maior segurança, a forma escrita não é a única, podendo o consentimento ser dado de forma oral, ou mesmo tacitamente[41]. Um exemplo de consentimento tácito ocorre quando um paciente vai a um ortopedista queixando dor no joelho e ao se aproximar para o exame, o paciente oferece ao médico o joelho a ser examinado.

O Conselho Médico Geral do Reino Unido[42] sugere que o consentimento seja escrito

---

36. UNESCO. Casebook on Human Dignity and Human Rights. Bioethics Core Curriculum. Casebook Series n. 1, Unesco: Paris, 2011.
37. UNESCO. Report of the International Bioethics Committee of Unesco (IBC) on consent. SHS/EST/CIB08-09/2008/1. Disponível em: https://ethics.iarc.fr/guidelines-and-useful-links/ibc-consent.pdf. Acesso em: 17 nov. 2021.
38. HERRING, Jonathan. Medical law and ethics. Oxford: Oxford, 2014.
39. ALBUQUERQUE, Aline. Manual de Direito do Paciente. Belo Horizonte: CEI, 2020.
40. ANNAS, George J. The rights of patients. New York: Springer Science & Business Media, 2nd. ed., 1992.
41. HERRING, Jonathan. Medical law and ethics. Oxford: Oxford, 2014.
42. General Medical Council. Consent: patients and doctors making decisions together. UK, June 2008. Disponível em www.gmc-uk.org/guidance. Acesso em: 12 dez. 2021.

quando o exame ou tratamento é complexo ou envolve riscos significativos; quando houver consequências significativas no emprego, vida social ou pessoal do paciente; se o tratamento faz parte de um programa de pesquisa ou é inovador e projetado especificamente para o benefício daquele paciente. Para o consentimento oral, esclarece que este deve ocorrer se não for possível obter consentimento por escrito, como em casos de emergência; ou se o paciente precisar de tratamento imediato para aliviar dores graves ou angústia. De toda forma, o Conselho aponta que, ainda assim, o profissional de saúde deve dar ao paciente as informações que deseja ou precisa para tomar uma decisão e registrar o consentimento oral no prontuário. Além disso, o profissional deve se certificar de que os pacientes são mantidos informados sobre o progresso de seu tratamento e são capazes de tomar decisões em todas as fases, não apenas na fase inicial.

Assim como um consentimento tem que ser dado livremente, a retirada de tal consentimento também pode ocorrer de forma livre e a qualquer momento. Sugere-se que no caso de retirada do consentimento o paciente assine um termo de não consentimento, mas nada impede que a retirada se dê de forma oral ou mesmo tacitamente[43].

Em suma, é importante que pacientes e profissionais de saúde tenham sempre em mente o seguinte: não basta a assinatura de um documento, pois o paciente tem que ser verdadeiramente informado da decisão que tomou; é recomendável documentar todos os passos do consentimento informado no prontuário do paciente e não apenas obter assinatura formal em um termo de consentimento informado; o consentimento deve ser dado para cada procedimento ou tratamento; o consentimento pode ser expresso ou implícito, mas o silêncio do paciente não significa consentimento; o consentimento pode ser retirado a qualquer tempo, sem qualquer razão específica e sem sujeitar o paciente a qualquer desvantagem ou prejuízo.

4 | HIPÓTESES DE EXCEÇÃO AO CONSENTIMENTO INFORMADO

Embora a regra seja a de que nenhum profissional de saúde pode tocar o corpo de um paciente sem a sua anuência, situações há em que a obtenção deste assentimento não se faz possível. A situação mais óbvia é nos casos de emergência, em que o paciente possa estar confuso ou inconsciente e a intervenção imediata do profissional da saúde se faça necessária para salvar a vida. Em casos de risco à vida e em não havendo um representante legal, ou conhecimento das preferências do paciente (inexistência de diretivas antecipadas, por exemplo), a maioria dos Códigos de Ética enfatiza o dever de adoção das medidas médicas possíveis e razoáveis para salvar a vida do doente. Na ausência de

43. ANNAS, George J. The rights of patients. New York: Springer Science & Business Media, 2nd. ed., 1992.

diretivas antecipadas ou de representante legal, os profissionais da saúde devem ouvir os parentes ou amigos mais próximos sobre as preferências do paciente. No caso de dúvidas ou contradição entre os parentes ou amigos envolvidos, a decisão da equipe de saúde deve se inclinar para a terapêutica com maior chance de salvar a vida do paciente e que tenha menos consequências adversas. Entretanto, tão logo o paciente tenha condições de decidir, deverá ser informado da situação e das medidas médicas tomadas, para que possa consentir com os próximos passos do tratamento[44]. Em não se tratando de casos de emergência, procedimento realizado no corpo de um paciente sem o seu consentimento pode caracterizar violação à sua integridade física e sujeitar o profissional de saúde a responder civil ou criminalmente por isso[45].

Uma outra situação contemplada como exceção é aquela que tem reflexos na saúde pública. Apesar da importância conferida à autonomia pessoal no âmbito da saúde, essa pode sofrer limitações diante de medidas que visam resguardar o interesse coletivo. A exemplo, temos as situações de epidemia ou pandemia, que legitimam medidas compulsórias, tais como isolamento, quarentena, vacinação obrigatória ou a obrigação de tratamento em hospital específico, conforme política de saúde estabelecida. Entretanto, a limitação da autonomia e tratamento compulsório de alguém a bem da saúde pública devem ser observados com cautela para evitar danos à integridade física e não configurar violação de direitos humanos. Alguns países, por exemplo, contemplam legalmente o tratamento compulsório de dependentes químicos. No entanto, já se observou que o tratamento obrigatório muitas vezes gera pequenos resultados, uma vez que a falta de consentimento e adesão do paciente torna muito difícil a mudança de hábitos. Outro caso polêmico é a castração química em casos de perversões sexuais, em que existe um certo consenso de que o procedimento é inaceitável se houver recusa do indivíduo. O que não se pode perder de vista é que as restrições impostas aos indivíduos, por atentarem contra a autonomia pessoal, devem ser regulamentadas de forma rígida e implementadas com cautela como forma de proteção da saúde pública e dos direitos e liberdades de terceiros[46].

Figuram ainda na lista de exceção ao fornecimento do consentimento informado as seguintes hipóteses: procedimentos que envolvem riscos mínimos e que são do conhecimento comum, como tirar sangue, por exemplo; quando o paciente não deseja saber sobre riscos específicos e, mesmo sabendo que existem riscos, não quer ser informado sobre cada detalhe; nos casos de privilégio terapêutico, situação em que o

44. UNESCO. Report of the International Bioethics Committee of Unesco (IBC) on consent. SHS/EST/CIB08-09/2008/1. Disponível em: https://ethics.iarc.fr/guidelines-and-useful-links/ibc-consent.pdf. Acesso em: 17 nov. 2021.
45. ALBUQUERQUE, Aline. Manual de Direito do Paciente. Belo Horizonte: CEI, 2020.
46. UNESCO. Report of the International Bioethics Committee of Unesco (IBC) on consent. SHS/EST/CIB08-09/2008/1. Disponível em: https://ethics.iarc.fr/guidelines-and-useful-links/ibc-consent.pdf. Acesso em: 17 nov. 2021.

profissional da saúde deverá fornecer as informações sobre o estado de saúde do paciente a alguém por ele designado[47]. Conforme antes mencionado, o privilégio terapêutico tem sido aplicado em situações cada vez mais excepcionais, como no caso de transtornos mentais severos, devendo os pacientes ser fortemente encorajados pelos profissionais de saúde a participarem da tomada de decisões sobre os seus cuidados[48].

Com efeito, uma intervenção sem consentimento só pode ocorrer em circunstâncias excepcionais. Ou seja, o fato de se tratar de um tratamento com boas evidências científicas e ministrado de acordo com os melhores interesses do paciente não é suficiente, caso não haja a concordância do doente. Importante frisar que ao direito de recusa não corresponde o direito do paciente de receber determinado tratamento médico só porque o deseja, uma vez que a obrigação do profissional de saúde é oferecer o tratamento adequado e amparado em evidências científicas[49].

Por fim, figura como hipótese de exceção ao consentimento informado a situação dos pacientes tidos como incapazes de decidir. Em razão da competência do paciente ser um tema complexo, será analisado a seguir, em item próprio.

5 | DA COMPETÊNCIA PARA DECIDIR

Inicialmente, é importante pontuar que, para o ordenamento jurídico, toda pessoa adulta é presumida competente, devendo a incompetência ser comprovada. Em segundo lugar, não se pode presumir a incompetência de um paciente simplesmente porque recusa um tratamento ou não concorda com a terapêutica proposta pela equipe médica. Entretanto, nas situações em que um paciente recusa um tratamento ou não apresenta adesão ao mesmo, sua competência tende a ser questionada[50].

Cada vez mais, no campo do DIDH, se tem chamado a atenção para o fato de que a capacidade civil, tal como concebido em nosso ordenamento jurídico, não deve ser o único elemento a ser levado em conta para aferir a competência de alguém para tomar decisões em saúde. O novo paradigma do regime de capacidade jurídica baseado no referencial dos Direitos Humanos enuncia que a capacidade jurídica engloba a capacidade legal, que corresponde a ser sujeito de direito, e a agência legal, que compreende o exercício de direitos. Capacidade legal e agência legal não se confundem com a capacidade mental ou decisional, que é a habilidade para tomar decisões específicas. No caso da saúde, tal capacidade é denominada de capacidade sanitária. Desse modo, o regime da capacidade

47. ANNAS, George J. The rights of patients. New York: Springer Science & Business Media, 2nd. ed., 1992.
48. ALBUQUERQUE, Aline. Manual de Direito do Paciente. Belo Horizonte: CEI, 2020.
49. HERRING, Jonathan. Medical law and ethics. Oxford: Oxford, 2014.
50. ANNAS, George J. The rights of patients. New York: Springer Science & Business Media, 2nd. ed., 1992.

jurídica não pode ser confundido com a capacidade mental ou decisional[51].

De acordo com a lei de capacidade mental do Reino Unido[52], uma pessoa é considerada incapaz de tomar uma decisão por si própria quando não conseguir entender uma informação relevante, reter a informação, sopesá-la e usá-la no processo de tomada de decisão, ou quando não for capaz de comunicar sua decisão por qualquer meio. Percebe-se, assim, que uma pessoa não necessita compreender cada detalhe do tratamento, mas precisa apreender as informações relevantes à manifestação de seu consentimento. Decisões eventualmente consideradas irracionais pelos profissionais da saúde não servem de chancela à determinação de incapacidade de um paciente para definir o rumo de sua terapêutica.

Algumas pessoas, em decorrência de condições específicas, são consideradas incapazes de consentir. A literatura aponta que os grupos mais evidentes são aqueles formados por recém-nascidos, crianças, pacientes que apresentam problemas mentais e pacientes inconscientes[53]. Embora o objetivo aqui não seja aprofundar sobre o tema da capacidade, é importante desconstituir o mito construído em torno de alguns grupos considerados incapazes de participar do processo de tomada de decisões em saúde.

A despeito da concepção de que crianças (aqui consideradas todas as pessoas com menos de 18 anos, conforme artigo primeiro da Convenção sobre os Direitos da Criança - CDC[54]) não têm a mesma autonomia dos adultos e que juridicamente não podem exercitar, por si só, atos da vida civil, o direito desse grupo etário de participar de seus cuidados em saúde foi reconhecido pelo artigo 12 da CDC e esclarecido pelo Comentário Geral n. 12 do Comitê da ONU[55]. De acordo com pesquisa de Eler[56], no que diz respeito às crianças, o conceito de capacidades evolutivas trazido pela CDC em seu artigo 5º encontra-se em consonância com o conceito de capacidade mental e com as mudanças instituídas pelo artigo 12 da Convenção sobre o Direito das Pessoas com Deficiência (CDPD). Segunda a autora, a partir das referidas normativas de direitos humanos, o paciente-criança, ainda que não tenha capacidade jurídica para assinar um termo de consentimento informado e tomar decisões isoladas sobre o seu tratamento, não deve ser obstado de participar dos cuidados em saúde e do processo de tomada de decisões, em decorrência do direito ao respeito pela

51. ALBUQUERQUE, Aline. Capacidade Jurídica e Direitos Humanos. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2018.
52. UK. Mental Capacity Act 2005. Disponível em: https://www.legislation.gov.uk/ukpga/2005/9/contents. Acesso em: 27 dez. 2021.
53. UNESCO. Report of the International Bioethics Committee of Unesco (IBC) on consent. SHS/EST/CIB08-09/2008/1. Disponível em: https://ethics.iarc.fr/guidelines-and-useful-links/ibc-consent.pdf. Acesso em: 17 nov. 2021.
54. ONU. Convenção sobre os Direitos da Criança, 1989. Disponível em: https://www.unicef.org/brazil/convencao-sobre-os-direitos-da-crianca. Acesso em: 17 jan 2022.
55. UN. Committee on the Rights of the Child (CRC), General comment No. 12 (2009): The right of the child to be heard, 20 July 2009, CRC/C/GC/12. Disponível em: https://www.refworld.org/docid/4ae562c52.html. Acesso em: 17 jan. 2022.
56. ELER, Kalline. Capacidade jurídica da criança e do adolescente na saúde. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2020.

sua capacidade evolutiva e reconhecimento de que é sujeito de direito. Assim, é preciso reconhecer que o direito de participação, de ser informado, de expressar suas vontades e preferências, de ter sua privacidade preservada (o que inclui o direito de consentir ou recusar cuidados) e de influenciar nas decisões que lhe digam respeito independe da capacidade jurídica da criança para consentir. Para Eler, o modelo paternalista ainda vigente vai na contramão do que vem sendo preconizado pelos Direitos Humanos, que visam implementar um modelo centrado na criança, em que se estimula o oferecimento de informações compreensíveis e adequadas ao seu grau de desenvolvimento, a escuta, o envolvimento e estímulo à participação na tomada de decisões sobre o processo terapêutico.

Transtornos psiquiátricos são considerados fatores impeditivos ao oferecimento do consentimento informado. Entretanto, os Direitos Humanos sinalizam no sentido de que a opinião expressada pelo paciente deve ser sempre levada em consideração e a avaliação da capacidade deve contemplar, cuidadosamente, quais habilidades aquele paciente consegue manifestar[57]. Desse modo, a capacidade de consentir de uma pessoa com deficiência mental deve ser avaliada independentemente da natureza da decisão que tal paciente deseja tomar[58]. A capacidade sanitária pode ser avaliada mediante a utilização de determinados testes, tais como o Instrumento de Avaliação de Competências MacArthur – MacCAT[59]. A exemplo da capacidade sanitária de pacientes com transtornos mentais, cita-se o caso 'C *versus* Broadmoor Hospital'[60], relativo a um imigrante jamaicano que foi preso por tentar matar a namorada. O prisioneiro foi diagnosticado com esquizofrenia e removido para o Hospital Broadmoor. Trinta anos depois e ainda sujeito a episódios de delírio, o prisioneiro sofreu gangrena em um dos pés, com prognóstico de 15% de chance de sobrevivência, caso não fosse submetido a uma amputação. Em razão da recusa do paciente à amputação, o caso foi levado à Justiça, que verificou que a decisão do doente nada tinha a ver com uma falha na compreensão do prognóstico ou com a sua paranoia. Ao contrário, submetido a uma avaliação, detectou-se que o paciente tinha convicção plena de que preferia morrer do que viver sem as duas pernas. A amputação não foi feita e o paciente sobreviveu, tendo sido assegurado o respeito às suas vontades e preferências.

Conforme frisado ao longo deste capítulo, o consentimento considerado válido é aquele conferido por um adulto capaz. Infelizmente, tal direito não tem aplicação óbvia e imediata às pessoas idosas. Vários fatores obstam um bom compartilhamento de informações e, consequentemente, o exercício do direito dos pacientes idosos de

57. ALBUQUERQUE, Aline. Capacidade Jurídica e Direitos Humanos. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2018.
58. UNESCO. Report of the International Bioethics Committee of Unesco (IBC) on consent. SHS/EST/CIB08-09/2008/1. Disponível em: https://ethics.iarc.fr/guidelines-and-useful-links/ibc-consent.pdf. Acesso em: 17 nov. 2021.
59. PURSER, Kelly. Capacity Assessment and the Law. Cham: Springer, 2017.
60. UNESCO. Report of the International Bioethics Committee of Unesco (IBC) on consent. SHS/EST/CIB08-09/2008/1. Disponível em: https://ethics.iarc.fr/guidelines-and-useful-links/ibc-consent.pdf. Acesso em: 17 nov. 2021.

manifestarem seu consentimento: existe uma concepção culturalmente arraigada de que a idade inabilita e que os pacientes idosos não teriam capacidade de se autodeterminar; posturas paternalistas por parte dos profissionais da saúde e familiares anulam a vontade das pessoas idosas; a mecanicidade e rotina dos atendimentos médicos transformam o cuidado em uma prática apressada; falta de preparo e de treinamento dos profissionais da saúde para lidar com os pacientes idosos; os pacientes idosos podem desenvolver uma maior dificuldade em compreender as terapêuticas propostas e prestar informações sobre sua saúde; os possíveis comprometimentos cognitivos dificultam a tomada de decisões. Tudo isso acaba anulando a participação dos pacientes idosos nos tratamentos, relegando sua vontade a plano secundário e conferindo a terceiros a decisão sobre o que consideram estar no melhor interesse do doente[61].

O Comitê Internacional de Bioética da Unesco (CIB/UNESCO)[62] narra, em seu relatório sobre vulnerabilidade e integridade individual, episódio relativo a paciente idoso que, internado em razão de doença terminal, pede à equipe de saúde que não promova atos de prolongamento artificial da vida, quando chegasse aos seus momentos finais e não pudesse mais manifestar sua vontade. O paciente entrou em insuficiência respiratória grave e se recusou a ser intubado. Quando em coma, a família do doente exigiu da equipe médica que intubasse o paciente, o submetesse a diálise, ventilação mecânica, antibióticos e a todos os recursos disponíveis, o que prolongou a vida do paciente por mais vinte dias, até que este veio a óbito. O Relatório do CIB/UNESCO apontou o nítido desrespeito ao direito ao consentimento informado, pois o paciente, a despeito de ser idoso, estava em pleno gozo de sua capacidade mental e exercício da autonomia no momento em que apresentou o desejo de não sofrer atos heroicos de prolongamento da vida. O Relatório enfatizou que o princípio do consentimento informado é posto em risco sempre que alguém diz saber o que é a coisa certa a fazer e insiste em que sua decisão deve prevalecer sobre a autodeterminação do paciente. O Relatório sustentou, ainda, a necessidade de proteção da integridade pessoal dos pacientes idosos; do respeito ao direito de recusar tratamento; de formação adequada dos profissionais da saúde acerca do reconhecimento da relevância jurídica dos pontos de vista dos familiares de pacientes não competentes.

Ainda que o consentimento e decisões sobre o tratamento possam ser delegados a outras pessoas (tais como familiares ou representantes legais), o consentimento deve ser dado de forma o mais próxima possível do que teria sido a manifestação de vontade do doente.

---

61. PARANHOS, Denise G.A.M. Direitos Humanos dos Pacientes Idosos. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2018.
62. UNESCO. Report of the International Bioethics Committee of Unesco (IBC) on consent. SHS/EST/CIB08-09/2008/1. Disponível em: https://ethics.iarc.fr/guidelines-and-useful-links/ibc-consent.pdf. Acesso em: 17 nov. 2021.

6 | A REALIDADE DO CONSENTIMENTO INFORMADO: DIFICULDADES E DESAFIOS

Segunda Annas[63], as principais dificuldades vivenciadas na relação médico-paciente no processo de consentimento seriam: ambiguidade quanto à necessidade de se tomar uma decisão e as opções existentes; dificuldades na definição de quem seria o tomador de decisões e na identificação da pessoa em que deve residir a lealdade médica sobre a decisão tomada; o controle das informações de saúde pelo médico; desejo do paciente de ser paternalizado e ausência de encorajamento em sua participação. Alguns profissionais da saúde argumentam que a doutrina do consentimento informado os coloca em situação de desvantagem, pois determinar quais riscos devem ser divulgados não é tarefa fácil. Com relação ao paciente, este muitas vezes não se dá conta de que não precisa aceitar o tratamento proposto (direito de recusar o tratamento), ou que possam existir outras alternativas menos radicais (como um tratamento clínico, ao invés de uma cirurgia). Não raramente, as decisões em saúde são tomadas pelo cônjuge ou um familiar e é comum que a lealdade médica repouse mais sobre algum deles do que no próprio paciente (exemplo de paciente criança ou idoso).

Para muitos pacientes, o termo de consentimento informado é um documento destinado a proteger o profissional da saúde[64]. Os motivos de tal percepção decorrem, dentre outras, das seguintes falhas: o formulário nem sempre é completo; a linguagem não é acessível; os pacientes não recebem uma cópia do documento para que possam ler com calma, de modo a processar a informação antes de assinar o termo; ao consentimento informado nem sempre é dada a importância necessária nos hospitais. Uma cláusula que não pode constar do termo de consentimento informado é a de que o paciente concorda em não processar o médico ou hospital[65].

Em regra, o consentimento informado padrão consiste em uma discussão clínica travada entre médico e paciente, seguida da assinatura do termo de consentimento informado. O que se tem verificado, no entanto, é que tal procedimento padrão comumente resulta em uma compreensão inadequada da intervenção, sobretudo em relação a grupos mais vulneráveis, tais como aqueles de menor educação ou literácia em saúde[66]. As grandes barreiras para a compreensão do consentimento informado incluem a impressão subjetiva do paciente de que foi bem informado e a confiança dos profissionais da saúde na inteligibilidade e qualidade da informação fornecida. Uma revisão sistemática recente

63. ANNAS, George J. The rights of patients. New York: Springer Science & Business Media, 2nd. ed., 1992.
64. Cassileth et al. Informed Consent: Why Are Its Goals Imperfectly Realized? N Engl J Med. 1980 Apr 17;302(16):896-900.
65. ANNAS, George J. The rights of patients. New York: Springer Science & Business Media, 2nd. ed., 1992.
66. GLASER, Johanna et al. Interventions to Improve Patient Comprehension in Informed Consent for Medical and Surgical Procedures: An Updated Systematic Review. Med Decis Making, v. 40, n. 2, p. 119-143, 2020.

evidenciou que ainda existem grandes falhas no processo de manifestação do consentimento informado. Resultados da pesquisa demonstraram que apenas uma pequena minoria dos pacientes tinha um quadro claro e preciso de todos os aspectos de seu consentimento e que informações cruciais, incluindo riscos e benefícios, não eram integralmente compreendidas por um número substancial de pacientes[67].

Internacionalmente, as técnicas para se alcançar o consentimento informado continuam se aprimorando, com busca de práticas que visam atingir um consentimento informado centrado no paciente[68]. Infelizmente, não existem ainda diretrizes éticas internacionais para o consentimento informado nas situações clínicas, semelhantes às que foram desenvolvidas para regular pesquisas com seres humanos[69,70]. No entanto, algumas intervenções têm sido apontadas como importantes instrumentos de melhora da compreensão do paciente no fornecimento do consentimento informado para procedimentos cirúrgicos, tais como intervenções escritas, intervenções audiovisuais, discussão verbal com intervenções de teste/feedback ou teach/back e intervenções multicomponentes, que abrangem duas ou mais das categorias citadas. Lamentavelmente, o que se vê é que ainda há uma ênfase na diminuição do risco de má prática médica do que no desenvolvimento da autonomia do paciente, ou seja, o uso do consentimento informado ainda é visto não como cuidado centrado no paciente, mas como centrado no médico[71].

7 I CONSIDERAÇÕES FINAIS

Muitos dos direitos que os pacientes têm são derivados ou reforçados pelo direito ao consentimento informado. Embora as relações entre profissionais da saúde e pacientes sejam eticamente muito mais complexas do que a simples troca de informações e manifestação de consentimento, contribuem para incrementar a autonomia dos pacientes para tomarem decisões da forma o mais independente possível[72].

A assinatura de um termo de consentimento informado faz parte do cotidiano dos cuidados médicos e caracteriza-se como uma conduta em que se visa receber um 'sim' ou um 'não' do paciente. Lamentavelmente, na maioria dos casos, a assinatura do documento

67. PIETRZYKOWSKI, Tomasz; SMILOWSKA, Katarzyna. The reality of informed consent: empirical studies on patient comprehension—systematic review. Trials. 2021 Jan 14;22(1):57.
68. GLASER, Johanna et al. Interventions to Improve Patient Comprehension in Informed Consent for Medical and Surgical Procedures: An Updated Systematic Review. Med Decis Making, v. 40, n. 2, p. 119-143, 2020.
69. WORLD MEDICAL ASSOCIATION. World Medical Association Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects. JAMA 310(20), p. 2191–4, 2013.
70. COUNCIL FOR INTERNATIONAL ORGANIZATIONS OF MEDICAL SCIENCES. International Ethical Guidelines for Health-Related Research Involving Humans. Geneva (Switzerland), 2016. Disponível em: https://cioms.ch/wp-content/uploads/2017/01/WEB-CIOMS-EthicalGuidelines.pdf. Acesso em: 26 jan 2022.
71. GLASER, Johanna et al. Interventions to Improve Patient Comprehension in Informed Consent for Medical and Surgical Procedures: An Updated Systematic Review. Med Decis Making, v. 40, n. 2, p. 119-143, 2020.
72. ANNAS, George J. The rights of patients. New York: Springer Science & Business Media, 2nd. ed., 1992.

se faz de forma automática, sem que o paciente sequer o leia, compreenda o seu conteúdo ou receba informações sobre o procedimento a ser realizado.

O direito ao consentimento informado é uma doutrina em evolução e embora inserido no modelo consumerista ou informativo, consiste em uma ponte para se atingir um modelo de cuidado mais adequado e centrado no paciente, que é o modelo da mutualidade, em que decisões e responsabilidades são compartilhadas, garantindo um maior equilíbrio das relações.

Vários são os desafios à concretização do direito ao consentimento informado. Da parte dos profissionais da saúde, muitas vezes a rotina apressada de cuidados que lhes é imposta obsta uma comunicação eficaz. Da parte dos pacientes, ainda existe um desejo de ser paternalizado, quer motivado pela vulnerabilidade que é inerente a todo paciente, quer pela cultura de cuidados assimétrica ainda vigente.

O fato é que a discussão do tema tem grande relevância para o impulsionamento de mudanças no cenário dos cuidados, com criação de mecanismos que melhorem a compreensão do paciente sobre a sua saúde e incentivem a sua participação na tomada de decisões. O que se visa construir é uma relação de parceria, em que informações, decisões e responsabilidades sejam de fato compartilhadas. Em suma, não se busca apenas melhores profissionais da saúde, mas também melhores pacientes.

REFERÊNCIAS

ALBUQUERQUE, Aline. Direitos Humanos dos Pacientes. Curitiba: Juruá, 2016.

ALBUQUERQUE, Aline. Capacidade Jurídica e Direitos Humanos. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2018.

ALBUQUERQUE, Aline. Manual de Direito do Paciente. Belo Horizonte: CEI, 2020.

ANDORNO, Roberto. Global bioethics at UNESCO: in defense of the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights. Journal of Medical Ethics, v. 33, p. 150-154, 2007.

ANNAS, George J. The rights of patients. New York: Springer Science & Business Media, 2nd. ed., 1992.

BRASIL. Constituição Da República Federativa do Brasil de 1988. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 19/01/2022.

BRASIL. Decreto 592, de 06 de julho de 1992. Atos Internacionais. Pacto Internacional sobre Direitos Civis e Políticos. Promulgação. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/d0592.htm. Acesso em: 19 jan 2022.

CASSILETH, BR; ZUPKIS, RV; SUTTON-SMITH K; MARCH, V. Informed consent - why are its goals imperfectly realized? N Engl J Med. 1980 Apr 17;302(16):896-900. doi: 10.1056/NEJM198004173021605. PMID: 7360175.

CIDH. Convenção Americana sobre Direitos Humanos, 1969. Disponível em: https://www.cidh.oas.org/basicos/portugues/c.convencao_americana.htm. Acesso em 19 jan. 2022.

COHEN, Jonathan; EZER, Tamar. Human rights in patient care: a theoretical and practical framework. Health and Human Rights Journal, v. 15, n. 2, p. 7-19, 2013.

COUNCIL FOR INTERNATIONAL ORGANIZATIONS OF MEDICAL SCIENCES. International Ethical Guidelines for Health-Related Research Involving Humans. Geneva (Switzerland), 2016. Disponível em: https://cioms.ch/wp-content/uploads/2017/01/WEB-CIOMS-EthicalGuidelines.pdf. Acesso em: 26 jan 2022.

ELER, Kalline. Capacidade jurídica da criança e do adolescente na saúde. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2020.

FAUNCE, Thomas. Bioethics and Human Rights. In: Ten Have H, Gordjin B (Eds.). Handbook of Global Bioethics. Dordrecht: Springer, p. 467-484, 2014.

GENERAL MEDICAL COUNCIL. Consent: patients and doctors making decisions together. UK, June 2008. Disponível em www.gmc-uk.org/guidance. Acesso em: 12 dez. 2021.

GLASER, Johanna; NOURI, Sarah; FERNANDEZ, Alicia; SUDORE, Rebecca L; SCHILLINGER, Dean; KLEIN-FEDYSHIN, Michele; SCHENKER Yael. Interventions to Improve Patient Comprehension in Informed Consent for Medical and Surgical Procedures: An Updated Systematic Review. Med Decis Making, v. 40, n. 2, p. 119-143, 2020.

HERRING, Jonathan. Medical law and ethics. Oxford: Oxford, 2014.

MORGAN, Myfanwy. The doctor-patient relationship. Sociology as applied to medicine. Edinburgh: Saunders Elsevier, 2008.

OEA. Convenção Interamericana sobre a Proteção dos Direitos Humanos dos Idosos, 2015. Disponível em: http://fiapam.org/wp-content/uploads/2015/07/OEA-Convenci%C3%B3n-portugu%C3%A9s.pdf. Acesso em: 19 jan. 2022.

PARANHOS, Denise G.A.M. Direitos Humanos dos Pacientes Idosos. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2018.

PIETRZYKOWSKI, Tomasz; SMILOWSKA, Katarzyna. The reality of informed consent: empirical studies on patient comprehension—systematic review. Trials. 2021 Jan 14;22(1):57. doi: 10.1186/s13063-020-04969-w. PMID: 33446265; PMCID: PMC7807905.

PURSER, Kelly. Capacity Assessment and the Law. Cham: Springer, 2017.

ONU. Convenção sobre os Direitos da Criança, 1989. Disponível em: https://www.unicef.org/brazil/convencao-sobre-os-direitos-da-crianca. Acesso em: 17 jan 2022.

UK. Mental Capacity Act 2005. Disponível em: https://www.legislation.gov.uk/ukpga/2005/9/contents. Acesso em: 27 dez. 2021.

UN. Committee on the Rights of the Child (CRC), General comment No. 12 (2009): The right of the child to be heard, 20 July 2009, CRC/C/GC/12. Disponível em: https://www.refworld.org/docid/4ae562c52.html. Acesso em: 17 jan. 2022.

UNESCO. Report of the International Bioethics Committee of Unesco (IBC) on consent. SHS/EST/CIB08-09/2008/1. Disponível em: https://ethics.iarc.fr/guidelines-and-useful-links/ibc-consent.pdf. Acesso em: 17 nov. 2021.

UNESCO. Casebook on Human Dignity and Human Rights. Bioethics Core Curriculum. Casebook Series n. 1, Unesco: Paris, 2011.

WORLD MEDICAL ASSOCIATION. World Medical Association Declaration of Helsinki: ethical principles for medical research involving human subjects. JAMA 310(20), p. 2191–4, 2013.

CAPÍTULO 5

O DIREITO DO PACIENTE À RECUSA DE TRATAMENTOS E PROCEDIMENTOS

Data de aceite: 09/11/2022

Flávia Siqueira
Doutora em Direito pela UFMG, com período sanduíche na *Universität Augsburg* e estâncias de pesquisa na *Humboldt-Universität zu Berlin*. Pós-doutorado pela UFMG, com pesquisa financiada pelo programa CAPES PrInt. Professora de Direito Penal na Universidade Presbiteriana Mackenzie/SP.

1 I INTRODUÇÃO

A recusa de cuidados em saúde, seja de tratamentos ou de procedimentos médicos, ocorre nas situações em que o paciente capaz, após devidamente informado pelo profissional de saúde, opta livremente por não se submeter à intervenção indicada. Essa negativa de cuidados pode ocorrer por diferentes razões, seja por motivação religiosa (como no caso da recusa de transfusão de sangue de pacientes testemunhas de Jeová); por outros fundamentos *v.g.* de cunho filosófico, ideológico, moral ou referentes ao projeto de vida do paciente; ou até mesmo sem qualquer razão aparente.

Ocorre que, não raras vezes, a não realização do tratamento e/ou do procedimento pode vir a causar danos à saúde ou até mesmo provocar a morte do paciente. Nesses casos, a relação médico-paciente acaba sendo caracterizada por um (suposto) conflito entre *salus aegroti* e *voluntas aegroti*, ou seja, entre a necessidade de proteção, de um lado, do *bem-estar do paciente* (que engloba a sua saúde e a sua vida) e, de outro, da sua *vontade*.

Diante disso, sobretudo nos casos de recusa de tratamentos que podem vir a ter um desfecho fatal ou lesivo à saúde do paciente, questiona-se: pode o médico atuar contra a vontade do paciente capaz, constrangendo-o a ser tratado ou examinado com a finalidade de promover a sua saúde e possivelmente "salvar" a sua vida ou minimizar as consequências da doença? Ou deve o médico respeitar a autonomia expressada por meio da vontade do paciente e não executar o tratamento

ou procedimento? Em outras palavras: possui o paciente o *direito de não ser tratado ou submetido a procedimentos médicos*?

Para responder a esses questionamentos, analisar-se-ão os fundamentos do paradigma ético de respeito à autonomia do paciente (infra 2) para, após, delinear os fundamentos jurídicos do direito do paciente de recusar tratamentos e procedimentos médicos (infra 3). Com base nesses fundamentos, serão esclarecidos os limites do direito de recusa, fundados nos pressupostos de validade da negativa de cuidados em saúde (infra 4), e, por fim, serão delineadas breves conclusões sobre o tema proposto (infra 5).

2 I A ÉTICA DE RESPEITO À AUTONOMIA DO PACIENTE

A chamada *ética hipocrática*, fundamento clássico da ética médica e que pode ser considerada até hoje a expressão de muitos dos ideais da Medicina, coloca o médico em uma posição elevada de garantia do bem-estar do paciente e sequer menciona a relevância da vontade deste de ser tratado[1]. No entanto, se, por um lado, é do interesse da sociedade e do próprio médico prezar pela promoção da saúde e da vida do paciente por meio do tratamento terapêutico, por outro lado, há também um legítimo interesse no respeito à autonomia do paciente e ao seu direito de livre autodeterminação sobre o próprio corpo.

O reconhecimento do direito à autodeterminação, resultado de um processo de emancipação dos indivíduos relativamente a vínculos e condições externas[2] que limitam o exercício da sua liberdade, ensejou uma paulatina mudança de paradigma na ética médica, favorecendo a transição da *ética do cuidado* para a *ética da autonomia*, baseada no *princípio pós-hipocrático da autodeterminação e da autonomia do paciente*[3]. Nessa perspectiva, a vontade do paciente passou a ter prevalência em relação à promoção da saúde e foi erigida à principal orientação da ética médica: *voluntas aegroti suprema lex*![4]

Numa retrospectiva histórica, foram os casos de abuso médico em experimentos com seres humanos ocorridos em especial na Alemanha nazista, mas também nos Estados Unidos, que fizeram com que fosse colocada em xeque a confiabilidade nos padrões éticos da medicina da época, mormente a partir da década de 50[5]. Principalmente o *Código*

1. A respeito, cf. SIQUEIRA, Flávia. *Autonomia, consentimento e Direito Penal da Medicina.* São Paulo: Marcial Pons, 2019, p. 43 e ss.

2. KATZENMEIER, Christian. Ärztliche Aufklärung. In: WIESEMANN, Clausia; SIMON, Alfred (Orgs.). *Patientenautonomie:* Theoretische Grundlagen Praktische Anwendungen. Münster: mentis, 2013, p. 92.

3. ROSENAU, Henning, Informed consent - Illusion oder Realität im Medizinrecht?, *in*: *Jahrbuch für Recht und Ethik:* Neue Entwicklungen in Medizinrecht und -ethik. Berlin: Duncker & Humblot, 2016, p. 266.

4. SIQUEIRA, Flávia. Gesundheitsschädigende Patientenaufklärung: Grund und Grenzen einer Entbehrlichkeit der Aufklärung vor Heileingriffen. *Medstra,* v. 3, 2018, p. 154.

5. FADEN, Ruth R.; BEAUCHAMP, Tom L. *A history and theory of informed consent.* Oxford: Oxford University Press, 1986, p. 87. SIQUEIRA, Flávia; KASECKER, Izabele. Consentimento informado, intervenções cirúrgicas e esterilização involuntária: reflexões a partir do caso I.V. vs. Bolívia. *RBCCrim*, v. 152, 2019, p. 70.

de Nuremberg de 1947[6] e a *Declaração de Helsinque sobre a investigação médica* de 1964, editada pela Associação Médica Mundial, representaram o rompimento com a ética tradicional e a ascensão de um novo paradigma no contexto pós-guerra, fundado na exigência do *consentimento*. Ambos os documentos, no entanto, vinculavam-se tão somente à investigação clínica[7].

Em 1981, foi consagrado a nível internacional o reconhecimento da autonomia do paciente referente a todo e qualquer tratamento médico, por meio da *Declaração de Lisboa sobre os direitos do paciente*, o que foi corroborado posteriormente pela *Convenção de Direitos Humanos sobre Biomedicina* do Conselho da Europa de 1997 e pela *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO* de 2005.

Mas, afinal, em que consiste a autonomia e por que é tão importante que ela seja respeitada num contexto democrático liberal? Numa primeira aproximação, a ideia fundamental do conceito[8] de autonomia pode ser depreendida da própria etimologia do termo: enquanto junção das duas palavras de origem grega *autos* ("si mesmo") e *nomos* ("norma, lei")[9], *autonomia* significa a *determinação das suas próprias regras*[10] e, assim, é característica do indivíduo que traça e segue seus próprios planos e concretiza a sua vida a partir dos seus próprios ideais. No plano jurídico, a autonomia é concretizada, em especial, a partir do direito de autodeterminação, de autogoverno, de independência. A autonomia se opõe justamente à *heteronomia*, que, por sua vez, significa a observância de regras impostas por terceiros. Destarte, toda vez que o sujeito for determinado em suas ações por coerções ou controles que lhe são externos, haverá uma conduta não-autônoma ou heterônoma, ou seja, determinada de fora para dentro.

A determinação do conteúdo substancial do que se entende por autonomia, no entanto, é motivo de substanciais divergências. De acordo com *G. Dworkin*, os pontos de consenso são apenas as considerações de que a autonomia constitui uma característica de pessoas e de que é uma qualidade desejável[11]. Quanto ao seu conteúdo, no entanto, a autonomia pode significar *v.g.* liberdade, soberania e liberdade de vontade; dignidade,

6. Cf. ANNAS, George G.; GRODIN, Michael A. *The Nazi doctors and the Nuremberg Code*: human rights in human experimentation. Oxford: Oxford University Press, 1995, p. 61 e segs.
7. Para *Lopes Jr.,* houve, na verdade, duas histórias paralelas do mesmo conceito, referentes por um lado às pesquisas com seres humanos e, por outro, às intervenções médicas em geral. LOPES JR., Dalmir. *Consentimento informado na relação médico-paciente.* Belo Horizonte: D'Plácido, 2018, p. 72.
8. De acordo com *G. Dworkin*, há apenas um conceito de autonomia, mas muitas concepções sobre o que ela pode vir a ser. Segundo o autor, "o conceito é uma noção abstrata que especifica em termos bem gerais". Para traçar, no entanto, os princípios que justificariam uma intervenção na autonomia individual, é possível partir de diferentes concepções. DWORKIN, Gerald. *The Theory and Practice of Autonomy*. Cambridge: Cambridge University Press, 1988, p. 9.
9. MAGNUS, Dorothea. *Patientenautonomie im Strafrecht.* Tübingen: Mohr Siebeck, 2015, p. 39. BEAUCHAMP, Tom L.; CHILDRESS, James F. *Principles of Biomedical Ethics*. 7. ed. Oxford: Oxford University Press, 2013, p. 101.
10. FEINBERG, Joel. *Harm to Self. The moral limits of Criminal Law.* vol. 3. New York: Oxford University Press, 1986, p. 27.
11. DWORKIN, The Theory and Practice of Autonomy, p. 6.

integridade, individualidade, independência e autoconhecimento; pode estar relacionada a ações, crenças, razões para atuar, vontades, pensamentos, princípios etc.[12]

No contexto da Medicina, o ideal de respeito à autonomia possui como principal consequência o reconhecimento do *direito à autodeterminação do paciente sobre o próprio corpo*. Em termos gerais, a autonomia, enquanto cerne da personalidade do indivíduo[13], garante a ele o "direito de viver segundo a própria concepção de uma vida boa"[14]; assim, respeitá-la significa reconhecer, na esfera nuclear da vida privada, limites dentro dos quais somente o próprio indivíduo poderá tomar decisões[15], sem a interferência de terceiros[16]. Nessa acepção, a autonomia não é uma característica que qualifica o sujeito, mas sim um direito que lhe é concedido: o de controlar[17], ele mesmo, certas questões que lhe são privadas.

Nesse contexto, portanto, a autonomia pode ser traduzida como o *direito de tomar suas próprias decisões sobre intervenções médicas*. Ela confere ao indivíduo o domínio ou direito soberano sobre o território do próprio corpo, o que implica dizer que, a princípio, somente o paciente possui o condão de tomar decisões e determinar o que pode ou não pode ser feito com o seu corpo. A autonomia do paciente abrange, portanto, o direito de não ser submetido, contra a sua vontade ou sem o seu consentimento, a tratamentos e a procedimentos médicos.[18]

O respeito à autonomia deve ser *recíproco*. Da mesma forma que os terceiros

---

12. DWORKIN, The Theory and Practice of Autonomy, p. 6.
13. ROXIN, Claus, Einwilligung, Persönlichkeitsautonomie und tatbestandliches Rechtsgut, *in*: *FS-Amelung*, Berlin: Duncker & Humblot, 2009, p. 282.
14. GRECO, Luís; SIQUEIRA, Flávia. Promoção da saúde ou respeito à autonomia? Intervenção cirúrgica, exercício de direito e consentimento no direito penal médico. *Studia Juridica.* Estudos em Homenagem ao Prof. Doutor Manuel da Costa Andrade (vol 1), v. 108, 2017, p. 649; GRECO, Luís, Strafbare Pornografie im liberalen Staat - Grund und Grenzen der §§ 184, 184a-d StGB, *Zeitschrift für rechtswissenschaftliche Forschung*, v. 2, n. 1, 2011, p. 278–279; GRECO, Luís, Was lässt das Bundesverfassungsgericht von der Rechtsgutslehre übrig? Gedanken anlässlich der Inzestentscheidung des Bundesverfassungsgerichts, *ZIS*, n. 5, 2008, p. 237.
15. GRECO, Was lässt das Bundesverfassungsgericht von der Rechtsgutslehre übrig?, p. 237.
16. HILL JR., Thomas E. *Autonomy and self-respect.* Cambridge: Cambridge University Press, 1991, p. 47.
17. HILL JR., Autonomy and self-respect, p. 48.
18. Essa minha concepção vincula-se a uma *noção política* de autonomia, que atribui aos indivíduos o poder de decidir por si próprios, permitindo que cada um determine seus valores e suas concepções de vida, de modo que a discussão sobre a valoração dessa decisão – ou seja, se ela é boa ou ruim – é, nessa perspectiva, irrelevante. Nesse sentido, para *Rawls,* a autonomia plena é *política* e refere-se à "afirmação dos princípios políticos de justiça" e ao usufruto da "proteção de direitos e liberdades básicos" pelos cidadãos na esfera pública, assegurando-lhes independência e integridade. RAWLS, John. *Political Liberalism.* Expanded. New York: Columbia University Press, 2005, p. 77. RAWLS, John. The Idea of Public Reason Revisited. *The University of Chicago Law Review*, v. 64, n. 3, 1997, p. 778. De fato, diante do pluralismo, a coexistência de indivíduos que orientam suas condutas a partir de diferentes concepções em uma mesma sociedade só se torna possível com a separação entre o domínio político e o pessoal, familiar ou associativo. RAWLS, Political Liberalism, p. 137. A autonomia política, portanto, torna-se essencial para a manutenção de uma sociedade estável e composta por indivíduos que, apesar de divergirem em razão de seus diferentes pensamentos religiosos, filosóficos e morais (RAWLS, Political Liberalism, p. 47), são verdadeiramente livres para seguir suas próprias doutrinas. Essa concepção *liberal* de autonomia recebe críticas que partem, em especial, do *comunitarismo* e de vertentes do *feminismo.* A respeito, cf. SIQUEIRA, Flávia. Violência na assistência ao parto e (des)respeito à autonomia da mulher: o tratamento penal das intervenções médicas arbitrárias em gestantes e parturientes. *Revista Brasileira de Ciências Criminais*, v. 184, p. 55-99, 2021.

devem respeitar a autonomia do indivíduo, este só poderá exercê-la enquanto não afetar a autonomia dos demais. Assim, o exercício da sua autonomia só lhe é garantido na medida em que passar pelo *teste da universalizabilidade*, o que significa que "a esfera de autonomia de um não pode negar a esfera de autonomia de outro, mas deve com ela se coadunar" [19]. A partir da definição de *Greco*, a autonomia *não pode ser um privilégio*, que autorize a prática de determinada conduta apenas a certos indivíduos; também *não pode colidir com a autonomia dos demais*, pois não pode preponderar em detrimento da outra; por fim, respeitar a autonomia de terceiros significa que a instrumentalização ou a exploração de outras pessoas é vedada[20]. Considerando que as determinações individuais acerca de intervenções médicas são decisões autorreferenciais, que *prima facie* afetam diretamente apenas o próprio paciente, elas passam, via de regra, pelo teste da universalizabilidade.

É a *capacidade*, enquanto pressuposto do real exercício da autonomia, que faz surgir para o paciente o *direito de autodeterminar-se*. Esse direito de soberania sobre o próprio corpo não está vinculado à pretensa correção da decisão do paciente, que, sendo capaz, conserva o *direito de tomar suas próprias decisões*. A analogia de *Feinberg* à soberania das nações é, neste ponto, significativa: da mesma forma que uma nação que se governa mal não perde a sua prerrogativa de autogovernar-se[21], o paciente que toma decisões consideradas ruins, sob a perspectiva de quem hierarquiza os mesmos valores de maneira diversa, não deixa de ter o direito de ver respeitada a sua autonomia. Mesmo que, por exemplo, a recusa de uma transfusão de sangue feita por uma testemunha de Jeová, de uma perspectiva externa, possa divergir dos parâmetros valorativos mais habituais, ela é uma instância de irracionalidade "que se quer e [à] qual, portanto, nenhum médico tem o direito de se sobrepor"[22].

Diante disso, na *ética da autonomia* o paciente se emancipa do jugo médico[23]; afirma sua condição de sujeito, deixando de ser mero *objeto* da intervenção médica. Ao paciente incumbe, enfim, a decisão acerca dos tratamentos a que deseja ou não ser submetido.

---

19. GRECO, Luís. Strafbarer Drogenbesitz, Privatsphäre, Autonomie. *In*: HEFENDEHL, Roland (Org.). *Grenzelose Vorverlagerung des Strafrechts?* Berlin: Berliner Wissenschafts-Verlag, 2010, p. 83. No original: "...die Autonomiesphäre des einen darf die Autonomiesphären der anderen nicht negieren, sondern muss mit ihr verträglich sein."
20. GRECO, Strafbarer Drogenbesitz, p. 83–84.
21. FEINBERG, Harm to Self, p. 45.
22. GRECO; SIQUEIRA, Promoção da saúde ou respeito à autonomia?, p. 649.
23. ROSENAU, Informed consent - Illusion oder Realität im Medizinrecht?, p. 266.

3 I FUNDAMENTOS JURÍDICOS DO DIREITO DO PACIENTE DE RECUSAR TRATAMENTOS E PROCEDIMENTOS

3.1 Autonomia, dignidade, liberdade, privacidade e integridade física

O direito de recusar tratamentos e procedimentos, sejam eles terapêuticos ou diagnósticos, fundamenta-se no direito à *autonomia*, à *dignidade humana*, à *liberdade*, assim como à *integridade física* e à *privacidade*, reconhecidos tanto a nível interno constitucional quanto sob a perspectiva dos Direitos Humanos.

A autonomia é um componente indissociável da dignidade humana, da liberdade individual e da privacidade. Com efeito, o direito à *autonomia* deriva inegavelmente do direito à liberdade geral de ação e do direito à vida privada, além de se vincular ao direito ao livre desenvolvimento da personalidade, que faz parte do núcleo da dignidade de todo ser humano.

No Brasil, a *dignidade humana,* prevista no art. 1º, III, da Constituição da República de 1988 (= CR/88) como um dos seus fundamentos, é o princípio unificador e o alicerce das demais garantias e direitos fundamentais, colocando o indivíduo, destarte, numa posição de centralidade no nosso ordenamento jurídico. A dignidade humana é também consagrada em diferentes documentos internacionais[24]; em especial no que se refere à bioética, é prevista na *Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos da UNESCO* de 2005, cujo artigo 3º estabelece que, na prática da Medicina, a "dignidade humana, os direitos humanos e as liberdades fundamentais devem ser plenamente respeitados".

A *dignidade* é inata[25] e intrínseca a todas as pessoas, cada qual em sua individualidade, e decorre unicamente da sua condição de *humana*. Em uma de suas dimensões[26], a dignidade humana pode ser compreendida, em seu âmago, a partir da própria noção de *autonomia*[27], a qual, como já reconhecia *Kant*, "é o fundamento da dignidade da natureza

24. Como ressalta *Aline Albuquerque*, "a dignidade humana foi incorporada a diversos instrumentos jurídicos constituintes do Direito Internacional dos Direitos Humanos, como a Declaração Universal dos Direitos Humanos, de 1948, da qual consta em seu preâmbulo...". Além disso, "outros documentos, como o Pacto Internacional sobre os Direitos Civis e Políticos e o Pacto Internacional sobre os Direitos Econômicos, Sociais e Culturais" também consagram a dignidade humana em seus preâmbulos. ALBUQUERQUE, Aline. *Direitos Humanos dos Pacientes*. Curitiba: Juruá, 2016, p. 76. Ademais, importante mencionar a decisão I.V. vs. Bolívia da Corte Interamericana de Direitos Humanos, na qual se ressalta que o art. 11, 1, da *Convenção Americana de Direitos Humanos* da OEA de 1969 contém uma "cláusula universal de protección de la dignidad, cuyo basamento se erige tanto en el principio de la autonomía de la persona como en la idea de que todos los individuos deben ser tratados como iguales, en tanto fines en sí mismos según sus intenciones, voluntad y propias decisiones de vida". Corte IDH, *caso I.V. vs. Bolívia*, nov. 2016, p. 45.
25. Como também estabelece o art. 1º da *Declaração Universal dos Direitos Humanos* de 1948: "todos os seres humanos nascem livres e iguais em dignidade e direitos. Dotados de razão e consciência, devem agir uns para com os outros em espírito e fraternidade".
26. Trata-se, evidentemente, de conceito polissêmico, de modo que o presente trabalho não possui intenção de esgotar todas as suas dimensões e as complexas questões que envolvem a sua fundamentação.
27. Quanto a este ponto, importante mencionar também o entendimento da Corte Interamericana de Direitos Humanos no caso I.V. vs. Bolívia: "un aspecto central del reconocimiento de la dignidad constituye la posibilidad de todo ser humano de auto-determinarse y escoger libremente las opciones y circunstancias que le dan sentido a su existencia, conforme a sus propias opciones y convicciones. En este marco juega un papel fundamental el principio de la autonomía de la

humana e de toda natureza racional”[28]. A meu ver, perfilhar a dignidade como autonomia[29] significa reconhecer a individualidade das pessoas – concebidas como seres únicos, dotados de livre arbítrio e de capacidade para fazer suas próprias escolhas – e, com isso, a existência de um núcleo intangível da vida privada. Isso, por um lado, garante à pessoa o direito de autodeterminar-se e de eleger seus próprios projetos de vida, e, por outro, também impede que o Estado ou a maioria imponha um modo de vida baseado em valores que lhe são externos. Afinal, se a *dignidade* é da *pessoa* humana, e não da sociedade ou de terceiros, a *autonomia* se torna um pressuposto do seu verdadeiro reconhecimento.

Diante do pluralismo e da individualização dos valores que orientam a vida de cada sujeito na sociedade, certo é que *não há apenas um modelo ou padrão de dignidade*, mas sim diferentes concepções baseadas nos ideais singulares de cada indivíduo, variáveis a depender de como ele “se enxerga em sua individualidade”[30]. Dessa forma, impor valores externos ou obrigar alguém a viver em desacordo com o que deseja é negar-lhe a dignidade.

Também a *liberdade geral de ação*, que pode ser extraída do direito à liberdade insculpido no art. 5º, *caput*, da CR/88, fundamenta juridicamente o respeito à autonomia[31]. Na perspectiva kantiana, “o conceito de liberdade é a chave para a explicação da autonomia da vontade”[32]. Nesse sentido, a liberdade não pode ser compreendida apenas como a ausência de interferências externas (“ninguém será obrigado a fazer ou deixar de fazer alguma coisa senão em virtude de lei”)[33]. Deve-se reconhecer, também, uma segunda

persona, el cual veda toda actuación estatal que procure la instrumentalización del individuo, es decir, que la convierta en un medio para fines ajenos a las elecciones sobre su propia vida, su cuerpo y el desarrollo pleno de su personalidad, dentro de los límites que impone la Convención”. Corte IDH, *caso I.V. vs. Bolívia*, nov. 2016, p. 46.

28. KANT, Immanuel. *Grundlegung zur Metaphysik der Sitten.* Reimpressão. Stuttgart: Philipp Reclam, 2016, p. 74. No original: “Autonomie ist also der Grund der Würde der menschlichen und jeder vernünftigen Natur”.

29. GKOUNTIS, Ioannis. *Autonomie und strafrechtlicher Paternalismus.* Berlin: Duncker & Humblot, 2011, p. 167. Essa leitura da dignidade humana opõe-se à chamada *dignidade como heteronomia*, cujo conteúdo é nitidamente paternalista. Esta última representa “uma visão da dignidade ligada a valores compartilhados pela comunidade, antes que a escolhas individuais”. BARROSO, Luís Roberto. Legitimidade da recusa de transfusão de sangue por testemunhas de Jeová. Dignidade humana, liberdade religiosa e escolhas existenciais. *In*: AZEVEDO, Álvaro Villaça; LIGIERA, Wilson Ricardo (Orgs.). *Direitos do paciente.* São Paulo: Saraiva, 2012, p. 350 e segs. O caráter de certa forma ambivalente da dignidade humana acaba possibilitando tanto a fundamentação de propostas que visam à tutela da autonomia, como também uma posição que pretende impor um *dever de viver* e de *manter ilesa a integridade física*. Cf. a esse respeito FORSSBOHM, Matthias. *Selbstbestimmung wider das universelle Tötungsverbot:* Betrachtungen zu medizinischen Entscheidungen am Lebensende und Ausnahmen vom generellen Lebensschutz in Deutschland, Schweiz und den Niederlanden. Technische Universität Dresden, 2017, p. 28.

30. BVerfG 49, 286 (p. 298). No original: “... wie er sich in seiner Individualität selbst begreift…”.

31. Além disso, adotando-se uma interpretação ampliativa, é possível extrair o direito à liberdade do art. 7º da *Convenção Americana de Direitos Humanos* da OEA de 1969. Nesse sentido, a Corte Interamericana de Direitos Humanos frisou, mais uma vez no caso I.V. vs. Bolívia, que “esta Corte ha interpretado en forma amplia el artículo 7 de la Convención Americana al señalar que éste incluye un concepto de libertad en un sentido extenso como la capacidad de hacer y no hacer todo lo que esté lícitamente permitido. En otras palabras, constituye el derecho de toda persona de organizar, con arreglo a la ley, su vida individual y social conforme a sus propias opciones y convicciones. La libertad, definida así, es un derecho humano básico, propio de los atributos de la persona, que se proyecta en toda la Convención Americana”. Corte IDH, *caso I.V. vs. Bolívia*, nov. 2016, p. 46.

32. KANT, Grundlegung zur Metaphysik der Sitten, p. 88. No original: “Der Begriff der Freiheit ist der Schlüssel zur Erklärung der Autonomie des Willens”.

33. Como também constata MEIRELES, Rose Melo Vencelau. *Autonomia Privada e Dignidade Humana.* Rio de Janeiro: Renovar, 2009, p. 105.

dimensão: a *liberdade como autonomia* – afinal, “o que pode ser a liberdade da vontade senão a autonomia, isto é, a qualidade da vontade de ser para si mesmo sua lei?”[34].

Para além da tríade de matriz kantiana autonomia-liberdade-dignidade, também o *direito à privacidade ou à vida privada*, consagrado no *Pacto Internacional sobre Direitos Civis e Políticos* da ONU de 1966 e na *Convenção Americana de Direitos Humanos* da OEA de 1969, constitui importante fundamento para o direito do paciente à recusa de tratamentos. De acordo com essa visão, segundo *Albuquerque* “o paciente tem o direito de conduzir sua própria vida sem interferência em seu corpo e em suas escolhas pessoais, salvo em situações excepcionais legalmente cobertas”[35]; assim, no que se refere aos cuidados em saúde, o paciente possui “o direito de decidir se deseja ou não [se] submeter a um procedimento médico, não havendo qualquer dever legal de fazê-lo”[36].

Por fim, o direito à *integridade física*, psíquica e moral, é previsto expressamente no art. 5º, 1, da *Convenção Americana de Direitos Humanos* da OEA de 1969. Adotando-se uma *concepção liberal* dos bens jurídicos individuais fundada no respeito à autonomia do seu titular[37], a *integridade física* adquire contornos bidimensionais, abrangendo tanto o *corpo enquanto substância,* na sua dimensão biológica, quanto o direito do indivíduo de *autodeterminar* o que pode ou não ser feito com ele. O direito ao próprio corpo é um direito *inato*, o qual surge por força da própria humanidade da pessoa, ou seja, é um direito pré-positivo e anterior ao Estado[38]. Nesse sentido, ao reconhecer-se o direito à recusa de tratamentos, consagra-se a máxima de que *“o corpo é o templo do indivíduo*, isto é, é o âmbito inviolável que apenas ele próprio pode controlar” [39]. Ademais, a integridade pessoal abrange, também, o direito de não ser submetido a tratos cruéis, desumanos ou degradantes (art. 5º, 2, da *Convenção Americana de Direitos Humanos* da OEA de 1969), sendo certo que a submissão do paciente a um tratamento não consentido ou contrário à sua vontade implica, como já dito, a sua objetificação e, com isso, pode ser considerada desumana.

Todos esses direitos asseguram ao paciente, portanto, o direito de determinar autorresponsavelmente o seu próprio destino, relacionado a si e ao seu corpo, e, por conseguinte, a liberdade e o direito de escolher os tratamentos médicos a que deseja ou

34. KANT, Grundlegung zur Metaphysik der Sitten, p. 89. No original: “Was kann denn wohl die Freiheit des Willens sonst sein als Autonomie, d. i. die Eigenschaft des Willens, sich selbst ein Gesetz zu sein?”.
35. ALBUQUERQUE, Direitos Humanos dos Pacientes, p. 121. Cf. também PARANHOS, Denise G. A. M.; ALBUQUERQUE, Aline. Direitos Humanos dos pacientes testemunhas de Jeová e a transfusão de sangue compulsória em decisões judiciais no Brasil. *Revista da Defensoria Pública do Distrito Federal*, v. 1, n. 1, 2019, p. 91.
36. ALBUQUERQUE, Direitos Humanos dos Pacientes, p. 124.
37. ROXIN, Claus; GRECO, Luís. *Strafrecht Allgemeiner Teil.* vol. 1. 5. ed. München: C. H. Beck, 2020, §13, Nm. 12 ss.; SIQUEIRA, Autonomia, consentimento e Direito Penal da Medicina, p. 191 ss.
38. Cf. GRECO, Luís. *Strafprozesstheorie und materielle Rechtskraft*. Berlin: Duncker & Humblot, 2015, p. 653 ss.
39. SIQUEIRA, Flávia; SOARES, Hugo. Vacinação compulsória? Sobre os limites da atuação do Estado no combate à COVID-19. *Revista de Estudos Criminais*, v. 81, 2021, p. 40.

não se submeter. Disso decorre o direito de não ser tratado sem o seu consentimento ou contra a sua vontade e, com isso, de recusar intervenções médicas, ainda que vitais.

3.2 Há "colisão" entre o respeito à autonomia e os direitos à saúde e à vida?

É muito comum, no entanto, que os direitos supramencionados sejam confrontados a partir da necessidade de promoção de dois outros: os direitos à saúde e à vida.

A CR/88 consagra a *saúde* como *direito social* (art. 6º, *caput*, CR)[40] – e isso realmente expressa uma das dimensões da saúde, cuja efetivação fica a cargo do Estado. No entanto, deve-se também reconhecer que a saúde não pode ser compreendida numa perspectiva que a afasta do indivíduo que é o seu titular. Afinal, o corpo potencialmente saudável pertence ao sujeito e não ao Estado. Ademais, de acordo com a Organização Mundial da Saúde (= OMS) a concepção da saúde vai além do mero bem-estar físico (da "ausência de doenças"), abrangendo, também, a integridade psíquica e social[41]. Para além da sua dimensão social, a saúde é também um direito individual, cuja efetivação depende inegavelmente do exercício da liberdade daquele que o detém, já que a sua promoção, especialmente a partir do paradigma da dignidade, da autonomia e da liberdade, não pode ser imposta contra a vontade do indivíduo, detentor do controle sobre o próprio corpo.

Por sua vez, o *direito à vida*[42] – consagrado no art. 5º, *caput*, CR/88 –, também interpretado a partir da ideia de dignidade humana, não impõe um dever de viver[43], tampouco se limita à tutela da vida pela vida. A proteção constitucional da vida possui *prima facie* apenas uma dimensão inequívoca, qual seja, a que "impõe ao Estado o dever de proteção da vida humana frente às suas próprias agressões e às agressões de terceiros"[44].

---

40. Além disso, como frisa *Albuquerque* "o direito à saúde, no plano internacional, encontra-se previsto em diversos documentos; dentre eles, o art. 12 do Pacto Internacional sobre os Direitos Econômicos, Sociais e Culturais é a maior referência normativa do citado direito". Trata-se, como frisa a autora, de um direito amplo, que abrange "um conjunto de bens, serviços e instalações, os quais devem ser disponíveis, acessíveis, aceitáveis e de qualidade". ALBUQUERQUE, Direitos Humanos dos Pacientes, p. 171-172.
41. De acordo com a Constituição da OMS, promulgada no Brasil pelo Decreto nº 26.042, de 17 de dezembro de 1948, "a saúde é um estado de completo bem-estar físico, mental e social, e não consiste apenas na ausência de doença ou de enfermidade". Para alguns autores, o reconhecimento da integridade psicofísica como elemento da concepção de saúde significa que esta também se torna um "direito da personalidade, pois a pessoa passa a ser vista na sua unidade corpo-mente". Nesse sentido, o direito à saúde, sob a perspectiva da liberdade, referir-se-ia ao direito de controlar o próprio corpo. TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado. *Saúde, corpo e autonomia privada.* Rio de Janeiro: Renovar, 2010, p. 22 e 67.
42. Para *Otto*, a tutela constitucional da vida, enxergada a partir da ideia de autonomia pessoal, deve compreender, também, um direito de disposição sobre ela. Cf. OTTO, Harro. *Recht auf den eigenen Tod?* Strafrecht im Spannungsverhältnis zwischen Lebenserhaltungspflicht und Selbstbestimmung. Gutachten für den 56. Deutschen Juristentag. München: C. H. Beck'sche Verlagsbuchhandlung, 1986, p. 12.
43. ROXIN, Claus, Die Mitwirkung beim Suizid - ein Tötungsdelikt?, *in*: *FS-Dreher*, Berlin: Walter de Gruyter, 1977, p. 338.
44. CARVALHO, Gisele Mendes de. Autonomia do paciente e decisões ao final da vida. *In*: ROMEO CASABONA, Carlos Maria; SÁ, Maria de Fátima Freire de Sá (Orgs.). *Direito Biomédico:* Espanha-Brasil. Belo Horizonte: Ed. PUC Minas, 2011, p. 167. No mesmo sentido, cf. DUMAS, Camila Cristina de Oliveira; CARVALHO, Gisele Mendes de. *Quando o paciente diz não:* uma análise da recusa de tratamento no ordenamento jurídico brasileiro. Biguiri: Boreal, 2017, p. 18. De acordo com *Carvalho*, a dimensão negativa da vida, ou seja, o direito à própria morte ou o direito à disponibilidade da própria vida, não está garantido expressamente pela Constituição e, portanto, não é um direito fundamental; no entanto,

Por sua vez, conforme ressaltam *Paranhos* e *Albuquerque*, sob a perspectiva dos Direitos Humanos, o direito à vida obriga os Estados a cumprir três deveres: o de não eliminar a vida de alguém; o de investigar e punir as mortes ocorridas; e o de adotar medidas com o objetivo de prevenir mortes consideradas evitáveis[45].

Não há, portanto, uma contraposição entre os direitos mencionados no tópico anterior e o direito à vida. Por certo, o direito à vida não impõe ao médico ou ao Estado um dever de prolongar indefinidamente a vida biológica de seus pacientes ou de seus cidadãos. Levando em consideração a dignidade humana e o respeito à autonomia, pode-se concluir que a proteção da vida deve se vincular também à noção de *vida digna*, assim considerada a partir das concepções do próprio indivíduo[46].

É importante diferenciar, aqui, a negativa de tratamentos vitais e os atos de renúncia à própria vida, como o suicídio ou a eutanásia. Na recusa de tratamento, o paciente não autoriza que o médico realize determinada intervenção em seu corpo, impondo-se, portanto, um *dever de não atuar* e de deixar que a doença siga seu curso natural, que decorre justamente do dever de não interferir na esfera corporal de outrem sem o consentimento válido. No suicídio ou na eutanásia, por sua vez, há uma contribuição ativa do próprio paciente ou do médico no sentido de antecipar o momento da morte. Se, por um lado, a admissibilidade destes últimos mostra-se mais controversa e suscetível a debates[47], por outro, é muito mais evidente que, até mesmo numa perspectiva que erige a sacralidade da vida, concebê-la como *direito* não impõe aos indivíduos um *dever* de ser tratado contra a sua vontade para prolongar sua vida biológica.

É também contestável a compreensão que submete a autonomia a um juízo de ponderação[48], geralmente reportando-se à proteção da saúde ou da vida. Por exemplo, é comum afirmar-se que "o princípio da autonomia não é absoluto" e que, em algumas situações, deve ser confrontado a partir de outros valores, também relevantes[49]. No

---

isto não impede o legislador ordinário de disciplinar como se daria o exercício deste direito.

45. PARANHOS; ALBUQUERQUE, Direitos Humanos dos pacientes testemunhas de Jeová e a transfusão de sangue compulsória em decisões judiciais no Brasil, p. 88.

46. Com isso, não estou afirmando que a manutenção da vida depende sempre de "um certo nível de qualidade", mas sim que quem determina o que é uma vida digna de ser vivida é o próprio sujeito autônomo. Deve-se ter muito cuidado ao afirmar uma certa relativização da vida ou da saúde, pois com isso se parte de um utilitarismo que pode conduzir a conclusões equivocadas, como a de que a ausência de qualidade de vida autorizaria um terceiro, por exemplo, a tirar a vida de um doente, ainda que sem o seu consentimento.

47. O que foge ao escopo do presente ensaio.

48. Cf., por exemplo, SARMENTO, Daniel, Os princípios constitucionais da liberdade e da autonomia privada, *Boletim Científico ESMPU*, v. 14, 2005, p. 185.

49. No julgamento do Habeas Corpus nº 268459/SP, o STJ manifestou essas duas propensões: afirmou, por um lado, que a autonomia não é um valor absoluto e, por outro lado, aparentemente submeteu a autonomia a um juízo de ponderação no caso concreto. No entanto, esse caso trata especificamente da recusa de transfusão de sangue feita pelos pais de uma jovem de 13 anos e, ao invés de "ponderar" a autonomia, poderia ter o tribunal reconhecido que, na verdade, sequer há autonomia a ser respeitada em uma tal decisão, já que a paciente, no caso concreto, não possuía capacidade de autodeterminação. Cf. STJ, Habeas Corpus nº 268459/SP, 2014.

entanto, ponderar a autonomia significa determiná-la de fora para dentro, de acordo com uma perspectiva externa (de terceiros ou do Estado), ou seja, é o mesmo que transformá-la em heteronomia, o que culmina, necessariamente, numa falsificação do seu conteúdo.

A meu ver, o reconhecimento do direito à autodeterminação impede que o Estado defina *prima facie* uma relação de preponderância ou proceda a uma "ponderação" entre a saúde ou a vida e a liberdade, a dignidade ou a privacidade, porquanto *apenas o indivíduo poderá proceder à hierarquização de seus próprios valores e direitos individuais*, isto é, somente ele poderá dizer, no caso concreto, se é a saúde, a vida ou qualquer outro valor que deve prevalecer. Essa hierarquização, portanto, não lhe pode ser imposta sob uma perspectiva externa, a partir dos valores que o Estado ou que terceiros têm para si como mais relevantes. E é justamente por isso que compreendo a autonomia como um "meta-valor"[50], situado num plano diferente dos demais: a autonomia concede ao indivíduo justamente o direito de ponderar os seus valores e direitos.

Isso não quer dizer que o direito à saúde e à vida não sejam relevantes, mas apenas que não podem ser promovidos contra a vontade de seu titular – e é a partir desse raciocínio que a dignidade e a autonomia atingem a compreensão desses direitos. Não se trata, mais uma vez, de relativizar o conteúdo da saúde ou da vida, mas sim de reconhecer que a autonomia atribui ao sujeito o direito de não colocar esses dois valores sempre em primeiro plano.

Além disso, também não significa que o direito à autonomia não possua limites, mas sim que seu âmbito de extensão é demarcado *a partir de seus próprios fundamentos*, conforme explanado acima (item 2). Assim, não há que se respeitar a autonomia quando o seu exercício afeta a autonomia de terceiros ou quando a vontade exarada pelo indivíduo não pode, por alguma razão, ser considerada verdadeiramente livre.

A doença não retira do paciente sua autonomia, sua liberdade, seus direitos ao próprio corpo e à vida privada, tampouco sua dignidade, que é inerente à sua condição de ser humano. Pelo contrário, por mais que em algumas situações os pacientes se encontrem em certa posição de vulnerabilidade, é precisamente isso que justifica a especial reafirmação do direito à autodeterminação sobre o próprio corpo e faz com que *qualquer tratamento e intervenção médica dependa do seu consentimento*[51].

Não obstante, o respeito à autonomia refere-se não apenas à necessidade de o médico informar e colher o consentimento do paciente antes da intervenção, mas também à possibilidade de o paciente negar o sacrifício da sua integridade corporal e deixar de se

---

50. GRECO; SIQUEIRA, Promoção da saúde ou respeito à autonomia?, p. 655.
51. DUTTGE, Gunnar. Patientenautonomie und Einwilligungsfähigkeit. *In*: WIESEMANN, Claudia; SIMON, Alfred (Orgs.). *Patientenautonomie:* Theoretische Grundlagen Praktische Anwendungen. Münster: mentis, 2013, p. 77.

submeter ao tratamento, ainda que somente por meio dele seja possível livrá-lo de uma doença que coloca em risco a sua saúde ou a sua vida[52], assim como a quaisquer exames ou procedimentos terapêuticos. Trata-se, portanto, de um direito geral de recusar cuidados em saúde.

4 I PRESSUPOSTOS DE VALIDADE DA RECUSA DE INTERVENÇÕES MÉDICAS

Tendo em vista os fundamentos acima expostos, pode-se concluir que, num paradigma ético-jurídico de tutela da *autonomia,* a *vontade* do paciente deve assumir um papel central para a análise da legitimidade das intervenções médicas. Considerando que a integridade corporal é um direito individual, a ninguém é dado o poder de intervir no corpo de uma pessoa sem a sua anuência[53], o que implica que *corpo* e *vontade* devem ser analisados, aqui, como um todo harmônico e indissociável. Assim, numa concepção que leva a sério o respeito à autonomia do paciente capaz[54], apenas este poderá autorizar interferências em seu domínio corporal, de modo que, como dito, somente o *consentimento livre e informado* ou, diante da impossibilidade de obtê-lo, o *consentimento presumido*[55]*,* poderão legitimar intervenções nos corpos dos pacientes[56]. O direito de recusa decorre, portanto, da proibição de interferência na esfera corporal do paciente sem o seu consentimento válido ou contra a sua vontade (em um raciocínio *a contrario sensu*).

Em termos gerais, o respeito à recusa de tratamento está atrelado aos limites impostos ao exercício da autonomia, de modo que é possível se sobrepor legitimamente à

52. BGHSt 11, 111 (p. 114).
53. SIQUEIRA, Gesundheitsschädigende Patientenaufklärung, p. 154.
54. Nos casos em que o paciente for incapaz, surge a figura do consentimento por representação, devendo o representante legal do incapaz consentir em seu lugar.
55. Nos casos em que não for possível obter ou aguardar a obtenção do consentimento, como ocorre, por exemplo, nas situações em que é necessária uma cirurgia de urgência, mas o paciente encontra-se em estado de inconsciência ou seu representante legal está inacessível, a atuação do médico pode ser legitimada com fundamento no *consentimento presumido* do paciente. Para mais detalhes sobre essa figura dogmática, cf. SIQUEIRA, Autonomia, consentimento e Direito Penal da Medicina, p. 312 e segs. No Direito Penal, essa é uma causa autônoma de justificação, situada dogmaticamente entre o consentimento e o estado de necessidade, que se fundamenta na existência de um conflito de interesses. Além de se vincular, em certa medida, aos demais pressupostos de validade do consentimento, a legitimidade da conduta baseada no consentimento presumido depende do preenchimento de mais duas condições específicas: a *impossibilidade fática ou normativa* de obtenção do consentimento real e a *orientação pela vontade presumida do paciente*. Por ser orientado pelas preferências pessoais do paciente, e não por interesses delas independentes, o consentimento presumido é a única causa de justificação que se destina verdadeiramente à proteção da autonomia.
56. As intervenções médicas arbitrárias são aquelas realizadas pelo médico em desrespeito à autonomia do paciente, isto é, sem o seu consentimento válido ou contra a sua vontade, ainda que com o objetivo de promover a sua saúde e até mesmo a sua vida. Tomando como base os pressupostos acima traçados, tem-se como consequência lógica que essas intervenções devem ser consideradas *ilegítimas*, haja vista a ausência de consentimento real ou presumido, únicos capazes de legitimá-las. Nesse contexto, as intervenções arbitrárias podem perfazer *prima facie* os pressupostos típicos de dois delitos: um que tutela a integridade física, como o crime de lesão corporal (art. 129 do Código Penal [=CP]), e outro que tutela a liberdade geral de ação, como o de constrangimento ilegal (art. 146 do CP). Por sua vez, não poderá ser punida a omissão do médico de deixa de realizar um tratamento ou procedimento em respeito à recusa de tratamento do paciente, seja a título de homicídio ou lesão corporal por omissão (art. 121 ou art. 129 c/c art. 13, par. 3º, CP) ou de omissão de socorro (art. 135, CP).

negativa de intervenção quando esta (i) afetar diretamente direitos de terceiros ou (ii) for fundada em uma decisão que não pode ser considerada verdadeiramente livre.

No primeiro caso, temos como exemplo a situação em que o paciente recusa o tratamento e deseja receber alta, mas possui uma doença grave e altamente contagiosa (como o vírus ebola) que impõe, no mínimo, uma quarentena, para que outras pessoas não sejam também contaminadas. Via de regra, não se deve impor, nestes casos, o tratamento, mas apenas as medidas estritamente necessárias para a evitação da contaminação de terceiros.

No segundo caso, a validade da recusa vincula-se, em termos gerais, aos mesmos limites de validade do consentimento e é determinada por critérios como a *capacidade* para consentir e recusar tratamentos e a *liberdade* na formação da vontade e da tomada de decisão (isto é, a ausência de erro ou vício de consentimento), que abrange também o cumprimento do *dever de esclarecimento* por parte do médico.

Nesse sentido, para agir autonomamente e tomar decisões verdadeiramente livres o indivíduo deve ser capaz de exercer sua autonomia, isto é, deve possuir um grau mínimo de habilidade exigido para ser considerado competente para tomar, nos casos aqui discutidos, decisões médicas. Por essa razão, a *capacidade de entendimento e de decisão,* consubstanciada pela real compreensão do significado e da extensão da intervenção, bem como pela competência para escolher, com base nas informações depreendidas, se deseja ou não a ela se submeter, é pressuposto essencial para a determinação da validade da recusa.

Além disso, cabe ao médico esclarecer previamente ao paciente as informações referentes, principalmente*, ao diagnóstico, à execução e aos riscos do tratamento, bem como eventuais alternativas a ele*[57]. A exigência do dever de esclarecimento se vincula à necessidade de proporcionar ao paciente todo o substrato para a tomada de uma decisão livre, consciente e não viciada acerca da intervenção, devendo o médico se certificar de que o destinatário do esclarecimento realmente compreendeu não apenas o significado, mas também a extensão do tratamento, bem como que possui informações suficientes para ponderar suas vantagens e desvantagens e, ao final, exercer concretamente o direito à autodeterminação sobre seu corpo. Somente assim é possível que haja respeito à autonomia do paciente e ao seu direito à inviolabilidade da integridade física.

Há que se frisar que a indicação médica da intervenção[58] não isenta o médico de

57. SIQUEIRA, Gesundheitsschädigende Patientenaufklärung, p. 155.

58. A *indica*ção refere-se essencialmente à "idoneidade objetiva terapêutica do tratamento médico ou cirúrgico" e, desse modo, as intervenções indicadas são aquelas objetivamente conhecidas e recomendadas, sob o ponto de vista da ciência médica, para o fim almejado. Cf. MANTOVANI, Ferrando. *I trapianti e la sperimentazione umana nel diritto italiano e straniero.* Padova: CEDAM, 1974, p. 13–14.

colher o consentimento do paciente, tampouco concede a ele um “passe livre” para realizar a intervenção como bem entender. A indicação, na verdade, afeta apenas a *intensidade do dever de esclarecimento*, já que quanto menos indicada for a intervenção, mais intensa é a obrigação do médico de informar e esclarecer todas as contraindicações e possíveis efeitos lesivos, para que o paciente realmente a conheça e decida livremente submeter-se ou não a ela. A mera indicação da intervenção não atribui ao médico o direito de intervir, porquanto ele ainda depende do consentimento válido do paciente para poder interferir em sua esfera corporal, ainda que com o objetivo de supostamente melhorar seu estado de saúde. Ponto decisivo para a legitimidade da intervenção e da recusa de tratamento, portanto, é a *liberdade da vontade do paciente*.

5 I CONCLUSÕES

No contexto da Medicina, a autonomia – elemento essencial da dignidade humana, da liberdade e da privacidade – confere ao paciente o domínio soberano sobre o território do próprio corpo e, com isso, o direito de tomar suas próprias decisões sobre intervenções médicas. A autonomia do paciente abrange, portanto, o direito de não ser submetido a tratamentos contra a sua vontade ou sem o seu consentimento válido e, com isso, o direito de recusar tratamentos e procedimentos.

Esse direito do paciente se reafirma mesmo nos casos em que a não realização do tratamento pode vir a ter um desfecho fatal ou lesivo à saúde do paciente. Não há, aqui, uma contraposição entre a autonomia do paciente e os direitos à vida ou à saúde, os quais não podem ser promovidos de forma paternalista contra a vontade do seu titular. Também não é possível definir uma relação de preponderância entre os direitos envolvidos ou submetê-los a um juízo de ponderação heterônomo, porquanto apenas o próprio indivíduo capaz poderá proceder à hierarquização de seus próprios valores e direitos individuais e definir, no caso concreto, o que, para ele, possui maior valor naquelas circunstâncias.

Diante dessas conclusões, retomo as questões inicialmente colocadas. Com efeito, diante de uma recusa de tratamento ou procedimento, o médico não possui autorização para atuar contrariamente à vontade do paciente capaz, constrangendo-o a ser tratado, mas possui, na verdade, o dever de respeitar a sua vontade e deixar de executar o tratamento ou procedimento proposto, sob pena de responder civil e criminalmente em razão da realização de uma intervenção médica arbitrária. Portanto, a partir do paradigma de respeito à autonomia consagra-se o direito do paciente de não ser tratado ou ser submetido a procedimentos médicos indesejados.

REFERÊNCIAS

ANNAS, George G.; GRODIN, Michael A. *The Nazi doctors and the Nuremberg Code*: human rights in human experimentation. Oxford: Oxford University Press, 1995.

ALBUQUERQUE, Aline. *Direitos Humanos dos Pacientes*. Curitiba: Juruá, 2016.

BEAUCHAMP, Tom L.; CHILDRESS, James F. *Principles of Biomedical Ethics*. 7. ed. Oxford: Oxford University Press, 2013.

BARROSO, Luís Roberto. Legitimidade da recusa de transfusão de sangue por testemunhas de Jeová. Dignidade humana, liberdade religiosa e escolhas existenciais. *In*: AZEVEDO, Álvaro Villaça; LIGIERA, Wilson Ricardo (Orgs.). *Direitos do paciente*. São Paulo: Saraiva, 2012, p. 343–382.

CARVALHO, Gisele Mendes de. Autonomia do paciente e decisões ao final da vida. *In*: ROMEO CASABONA, Carlos Maria; SÁ, Maria de Fátima Freire de Sá (Orgs.). *Direito Biomédico:* Espanha-Brasil. Belo Horizonte: Ed. PUC Minas, 2011, p. 161–183.

DUMAS, Camila Cristina de Oliveira; CARVALHO, Gisele Mendes de. *Quando o paciente diz não:* uma análise da recusa de tratamento no ordenamento jurídico brasileiro. Biguiri: Boreal, 2017.

DUTTGE, Gunnar. Patientenautonomie und Einwilligungsfähigkeit. *In*: WIESEMANN, Claudia; SIMON, Alfred (Orgs.). *Patientenautonomie:* Theoretische Grundlagen Praktische Anwendungen. Münster: mentis, 2013, p. 77–90.

DWORKIN, Gerald. *The Theory and Practice of Autonomy*. Cambridge: Cambridge University Press, 1988.

FADEN, Ruth R.; BEAUCHAMP, Tom L. *A history and theory of informed consent.* Oxford: Oxford University Press, 1986.

FEINBERG, Joel. *Harm to Self. The moral limits of Criminal Law.* vol. 3. New York: Oxford University Press, 1986.

FORSSBOHM, Matthias. *Selbstbestimmung wider das universelle Tötungsverbot:* Betrachtungen zu medizinischen Entscheidungen am Lebensende und Ausnahmen vom generellen Lebensschutz in Deutschland, Schweiz und den Niederlanden. Technische Universität Dresden, 2017.

GKOUNTIS, Ioannis. *Autonomie und strafrechtlicher Paternalismus.* Berlin: Duncker & Humblot, 2011.

GRECO, Luís. *Strafprozesstheorie und materielle Rechtskraft*. Berlin: Duncker & Humblot, 2015.

GRECO, Luís. Strafbare Pornografie im liberalen Staat - Grund und Grenzen der §§ 184, 184a-d StGB. *Zeitschrift für rechtswissenschaftliche Forschung*, v. 2, n. 1, p. 275–302, 2011.

GRECO, Luís. Strafbarer Drogenbesitz, Privatsphäre, Autonomie. *In*: HEFENDEHL, Roland (Org.). *Grenzelose Vorverlagerung des Strafrechts?* Berlin: Berliner Wissenschafts-Verlag, 2010, p. 73–88.

GRECO, Luís. Was lässt das Bundesverfassungsgericht von der Rechtsgutslehre übrig? Gedanken anlässlich der Inzestentscheidung des Bundesverfassungsgerichts. *ZIS*, n. 5, p. 234–238, 2008.

GRECO, Luís; SIQUEIRA, Flávia. Promoção da saúde ou respeito à autonomia? Intervenção cirúrgica, exercício de direito e consentimento no direito penal médico. *Studia Juridica.* Estudos em Homenagem ao Prof. Doutor Manuel da Costa Andrade (vol 1), v. 108, p. 643–669, 2017.

HILL JR., Thomas E. *Autonomy and self-respect.* Cambridge: Cambridge University Press, 1991.

KANT, Immanuel. *Grundlegung zur Metaphysik der Sitten.* Reimpressão. Stuttgart: Philipp Reclam, 2016.

KATZENMEIER, Christian. Ärztliche Aufklärung. *In*: WIESEMANN, Clausia; SIMON, Alfred (Orgs.). *Patientenautonomie:* Theoretische Grundlagen Praktische Anwendungen, Münster: mentis, 2013, p. 92.

LOPES JR., Dalmir. *Consentimento informado na relação médico-paciente.* Belo Horizonte: D'Plácido, 2018.

MAGNUS, Dorothea. *Patientenautonomie im Strafrecht.* Tübingen: Mohr Siebeck, 2015.

MANTOVANI, Ferrando. *I trapianti e la sperimentazione umana nel diritto italiano e straniero.* Padova: CEDAM, 1974.

MEIRELES, Rose Melo Vencelau. *Autonomia Privada e Dignidade Humana.* Rio de Janeiro: Renovar, 2009.

OTTO, Harro. *Recht auf den eigenen Tod?* Strafrecht im Spannungsverhältnis zwischen Lebenserhaltungspflicht und Selbstbestimmung. Gutachten für den 56. Deutschen Juristentag. München: C. H. Beck'sche Verlagsbuchhandlung, 1986.

PARANHOS, Denise G. A. M.; ALBUQUERQUE, Aline. Direitos Humanos dos pacientes testemunhas de Jeová e a transfusão de sangue compulsória em decisões judiciais no Brasil. *Revista da Defensoria Pública do Distrito Federal*, v. 1, n. 1, 2019, p. 85-94.

RAWLS, John. *Political Liberalism.* Expanded. New York: Columbia University Press, 2005.

RAWLS, John. The Idea of Public Reason Revisited. *The University of Chicago Law Review*, v. 64, n. 3, p. 765–807, 1997.

ROSENAU, Henning. Informed consent - Illusion oder Realität im Medizinrecht? *In*: *Jahrbuch* für *Recht und Ethik:* Neue Entwicklungen in Medizinrecht und -ethik. Berlin: Duncker & Humblot, 2016.

ROXIN, Claus. Einwilligung, Persönlichkeitsautonomie und tatbestandliches Rechtsgut. *In*: BÖSE, Martin; STERNBERG-LIEBEN, Detlev (Orgs.). *Grundlagen des Straf- und Strafverfahrensrechts:* Festschrifft für Knut Amelung zum 70. Geburtstag. Berlin: Duncker & Humblot, 2009, p. 269–286.

ROXIN, Claus. Die Mitwirkung beim Suizid - ein Tötungsdelikt? *In*: JESCHECK, Hans-Heinrich; LÜTTGER, Hans (Orgs.). *Festschrift für Eduard Dreher zum 70. Geburtstag am 29. April 1977.* Berlin: Walter de Gruyter, 1977, p. 331–355.

ROXIN, Claus; GRECO, Luís. *Strafrecht Allgemeiner Teil.* vol. 1. 5. ed. München: C. H. Beck, 2020.

SARMENTO, Daniel. Os princípios constitucionais da liberdade e da autonomia privada. *Boletim Científico ESMPU*, v. 14, p. 167–217, 2005.

SIQUEIRA, Flávia. Violência na assistência ao parto e (des)respeito à autonomia da mulher: o tratamento penal das intervenções médicas arbitrárias em gestantes e parturientes. *Revista Brasileira de Ciências Criminais*, v. 184, p. 55-99, 2021.

SIQUEIRA, Flávia. *Autonomia, consentimento e Direito Penal da Medicina*. São Paulo: Marcial Pons, 2019.

SIQUEIRA, Flávia. Gesundheitsschädigende Patientenaufklärung: Grund und Grenzen einer Entbehrlichkeit der Aufklärung vor Heileingriffen. *Medstra,* v. 3, p. 153–159, 2018.

SIQUEIRA, Flávia; SOARES, Hugo. Vacinação compulsória? Sobre os limites da atuação do Estado no combate à COVID-19. *Revista de Estudos Criminais*, v. 81, p. 28-60, 2021.

SIQUEIRA, Flávia; KASECKER, Izabele. Consentimento informado, intervenções cirúrgicas e esterilização involuntária: reflexões a partir do caso I.V. vs. Bolívia. *RBCCrim*, v. 152, p. 65–87, 2019.

TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado. *Saúde, corpo e autonomia privada.* Rio de Janeiro: Renovar, 2010.

CAPÍTULO 6

DIRETIVAS ANTECIPADAS SOB A PERSPECTIVA DO DIREITO DO PACIENTE

Data de aceite: 09/11/2022

Nelma Melgaço
Advogada, diretora executiva do IBDPAC, professora de Direito, mestranda no Programa de Pós Graduação de Bioética da Universidade de Brasília/Cátedra Unesco, pesquisa financiada pela CAPES. Membro do Observatório Direito dos Pacientes do PPG-Bioética da UnB/Cátedra Unesco, membro do Comitê de Bioética Hospitalar do Hospital de Apoio de Brasília/DF e membro da Comissão de Bioética e Biodireito da seccional de Brasília OAB/DF

1 I INTRODUÇÃO

No Brasil, as Diretivas Antecipadas[1] (DAs) são concebidas como um instrumento garantidor da manifestação de vontade, que compreende a competência de elaborar e redigir um documento dispondo sobre os cuidados em saúde aos quais um paciente diagnosticado, em geral, com uma doença em fase terminal e ainda com capacidade decisional, expressa sua vontade ou não de se submeter a certos tratamentos e/ou procedimentos no futuro. Tais DAs entrarão em vigor, somente, quando o paciente não puder expressar ou manifestar sua vontade, ou seja, quando não tem capacidade decisional, como por exemplo, coma irreversível. Em outras palavras, a DA é uma possibilidade de preservar a voz dos pacientes no que tange à sua vontade, necessidades e preferências nos momentos críticos em que se encontram incapacitados (sentindo amplo) de exprimi-las[2].

Portanto, as DAs atuam como documentos balizadores da vontade e

1. Neste trabalho, elege-se a terminologia Diretivas Antecipadas ao invés de Diretivas Antecipadas de Vontade, seguindo a tendência da literatura e dos documentos internacionais e a proposta da bioética aliada ao emergente direito do paciente. Tal escolha deve-se a compreensão da autora, fundamentada na proposta de Albuquerque (2022, p. 155), de que as Diretivas Antecipadas abrangem e refletem tanto à vontade, quanto as escolhas e as preferências do paciente. É digno de nota que a vontade denota a compreensão que o indivíduo tem acerca do que seja uma vida boa, enquanto as preferências expressam a tomada de decisão conforme as próprias prioridades, a partir das alternativas disponíveis no curso de vida.
2. MELGACO; N. M. O. Temas Atuais em Direito do Paciente. Plano Avançado de Cuidado. IBDPAC, 2021. Acesso em: 30 de ago. 2022. Disponível em: https://www.atenaeditora.com.br/catalogo/ebook/temas-atuais-em-direito-do-paciente/ebook

preferências manifestadas previamente pelo paciente, em situações fáticas nas quais a doença ou um acidente venham a lhe retirar a capacidade de, por si só, expressar suas intenções sobre determinados atos ou tratamentos clínicos. Em sintonia com Chan[3], as DAs proporcionam a oportunidade do paciente expressar suas vontades e preferências quanto a cuidados em saúde futuros antes de estar impossibilitado de fazê-lo. Neste sentido, o termo "diretiva" é usado para indicar que se destina a ser juridicamente vinculante aos profissionais de saúde, enquanto "antecipada" diz respeito ao momento de feitura, destinando-se a ter aplicação tão somente após o paciente ser incapaz de exercitar a capacidade decisional contemporânea.

Entretanto, diferentemente de países como EUA, Espanha, Portugal, Bélgica, Inglaterra, País de Gales, Canadá, França, Holanda, Hungria, Áustria, Alemanha, México, Porto Rico (apesar de não ser país), Argentina e Uruguai[4,5,6], o Brasil não tem uma lei específica sobre o tema[7]. Independentemente da ausência de lei, as DAs são aceitas no ordenamento jurídico brasileiro. Parte da doutrina defende que as DAs possuem natureza de negócio jurídico e dependem da conjunção das seguintes condições de validade, nos termos do art. 104 do Código Civil brasileiro: "I - agente capaz; II - objeto lícito, possível, determinado ou determinável; III - forma prescrita ou não defesa em lei". Nesta senda, destacam-se apontamentos doutrinários que mencionam a exigibilidade da "capacidade negocial e a exigência de forma especial, como a lavratura das DAs em sede notarial[8,9,10,11], ou seja, uma visão estritamente negocial. Por outro lado, há defensores da corrente doutrinaria[12 13 14], que se fundamenta na interpretação integrativa das normas

3. CHAN, Hui Yun. Advance Directives: Rethinking Regulation, Autonomy & HealthCare Desicion-Making. Springer, 2018.
4. Keam B, Yun YH, Heo DS, et al. The attitudes of Korean cancer patients, family caregivers, oncologists, and members of the general public toward advance directives. Support Care Cancer. 2013;21(5):1437-44.
5. Nunes MI, Anjos MF. Diretivas antecipadas de vontade: benefícios, obstáculos e limites. Rev Bioét. 2014;22(2):241-51
6. Cogo, Silvana Bastos e Lunardi, Valéria Lerch. DIRETIVAS ANTECIPADAS: UMA ANÁLISE DOCUMENTAL NO CONTEXTO MUNDIAL. Texto & Contexto - Enfermagem [online]. 2018, v. 27, n. 3 [Acessado 6 Outubro 2022] , e1880014. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0104-070720180001880014>. Epub 06 Ago 2018. ISSN 1980-265X. https://doi.org/10.1590/0104-070720180001880014
7. Embora existente a Resolução no 1.995/2012 do Conselho Federal de Medicina (CFM), que dispõe sobre as DAs, esclarece-se que um Conselho Profissional não tem competência normativa para regulamentar questões que, em muito, ultrapassam o âmbito do exercício da medicina. As resoluções do CFM têm aplicação restrita aos membros da classe médica e não tem o condão de criar direitos e deveres para os pacientes.
8. PEREIRA, André Gonçalo Dias. O consentimento informado na relação médico-paciente. Estudo de Direito Civil. Coimbra: Coimbra Editora, 2004
9. ANGELUCI, Cleber Affonso. Considerações sobre o existir: as diretivas antecipadas de vontade e a morte digna. Revista Brasileira de Direito Civil – RBDCivil, Belo Horizonte, v. 21, p. 39-59, jul./set. 2019.
10. AZEVEDO, Antônio Junqueira de. Negócio Jurídico: existência, validade e eficácia. 2. ed.
São Paulo: Saraiva, 1986.
11. DADALTO, L. Aspectos registrais das diretivas antecipadas de vontade. **civilistica.com**, v. 2, n. 4, p. 1-9, 15 fev. 2014.
12. BEVILAQUA, T. F.; COGO, S. B.; VENTURINI, L. .; SEHNEM, G. D. .; SARI, V. .; CARDOSO, A. L. .; RODRIGUES, P. V. G. .; PILGER, C. H. Advance directive: analysys of the trends of brazilian scientific productions in the health area. **Research, Society and Development**, *[S. l.]*, v. 11, n. 6, p. e6611628663, 2022. DOI: 10.33448/rsd-v11i6.28663.
13. Araújo, C. M. C., Silva, C. A. da, Oliveira, E. S. de, Scwinzekel, G. G. L., Soares, L. G. V., Nunes, Y. da S., & Gregório Neto, J. (2022). Reflexões sobre o testamento vital como diretiva antecipada de vontade, na perspectiva dos princípios da autonomia e da dignidade de vida. *International Journal of Health Management Review*, *8*(1). https://doi.org/10.37497/ijhmreview.v8i1.309
14. Silva, Caroline Oliveira da, Crippa, Anelise e Bonhemberger, Marcelo. Diretivas antecipadas de vontade: busca pela autonomia do paciente. Revista Bioética [online]. 2021, v. 29, n. 4 [Acessado 22 de outubro de 2022], pp. 688-696. Dis-

constitucionais e infraconstitucionais, e defende a validade no ordenamento jurídico nos princípios constitucionais da dignidade humana (art. 1º, III), da autonomia (princípio implícito no art. 5º) e da proibição de tratamento desumano (art. 5º, III), bem como do artigo 15 do Código Civil Brasileiro.

Ressalta-se ainda, a perspectiva das DAs fundamentadas no Direito do Paciente, novo ramo jurídico que tem por objeto as normas sobre a relação entre profissional de saúde, paciente e familiares no contexto dos cuidados em saúde, de modo que sua construção apresenta-se como marco teórico por se tratar de um arcabouço que parte da premissa do Cuidado Centrado no Paciente, o qual contrapõe-se ao modelo paternalista de cuidado, pois enfatiza o respeito às necessidades, vontade e preferências do paciente, promovendo seus direitos na medida em que lhe confere o papel de protagonista e ator central do cuidado; e do Modelo Montreal de Mutualidade, que concebe o paciente como um parceiro do profissional de saúde e sustenta que a experiência do paciente com a enfermidade é tão relevante quanto o conhecimento técnico do profissional, o que lhe confere legitimidade e poderes para engajar-se em todos os aspectos dos cuidados[15].

Este trabalho opta pela perspectiva do Direito do Paciente, considerando que esse prevê direitos que decorrem dos direitos humanos aplicáveis ao contexto dos cuidados em saúde e se fundamenta no reconhecimento da dignidade intrínseca do paciente e, no respeito à sua autodeterminação e integridade corporal. Sob essa ótica, o direito à autodeterminação do paciente de elaborar suas DAs enquanto prerrogativa derivada do direito humano à privacidade, o qual se encontra expressamente previsto no art. 17 do Pacto Internacional sobre os Direitos Civis e Políticos, adotado em 1966 pela ONU, no art. 11 da Convenção Americana sobre Direitos Humanos de 1969 da Organização dos Estados Americanos (OEA), bem como no artigo 22 da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, sendo todos vinculantes para o Estado brasileiro; bem como no direito fundamental à privacidade garantido no inciso X, art. 5º da Constituição Federal de 1988.

Esclarece-se, ainda, que não se defende uma releitura civil-constitucional do negócio jurídico para que ele venha contemplar as preferências do paciente quanto aos seus cuidados em saúde, antes, sustenta-se com veemência, um afastamento do Direito Civil para que as questões atinentes ao paciente venham a ser tratadas por um novo ramo jurídico: o Direito do Paciente, com seus princípios conformadores e fundamento teórico próprio, de natureza interdisciplinar, à semelhança do que é feito em outros países, como Finlândia, Dinamarca, Reino Unido, Irlanda, Estados Unidos e tantos outros que, desde a

ponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-80422021294502>. Epub 18 de março de 2022. ISSN 1983-8034. https://doi.org/10.1590/1983-80422021294502.

15. ALBUQUERQUE, Aline. Manual de Direito do Paciente. Belo Horizonte: CEI, 2020

década de 90, adotam expressamente uma Carta de Direitos do Paciente[16].

2 I DIREITO DO PACIENTE: NOVO RAMO JURÍDICO

De acordo com Albuquerque[17], expoente nacional sobre a temática, o Direito do Paciente é um ramo jurídico autônomo e recente, sendo uma disciplina com um regime legal próprio, atrelada ao campo da saúde, assim como o Direito Sanitário, o Direito Médico e o Biodireito. Portanto, o Direito do Paciente tem como objeto o estudo dos direitos que as pessoas têm quando se encontram sob cuidados em saúde em razão apenas do fato de serem membros da espécie humana, não demandando outros requisitos para a sua titularidade; princípios e mecanismos próprios de implementação. A fundamentação é a legislação nacional dos países sobre os direitos que as pessoas têm quando se encontram sob cuidados em saúde, que derivam das normativas dos direitos humanos, compartilhando dessa forma o mesmo fundamento ético-jurídico: direitos que as pessoas têm simplesmente por serem da espécie humana. Ainda é salientado por Albuquerque, que embora o Direito do Paciente seja parte do Direito, o estudo dos direitos que emergem dos cuidados em saúde implica uma visão interdisciplinar e aberta do saber, com um corpo teórico próprio e de importância prática.

O Direito do Paciente tem como objeto epistemológico o estudo dos princípios balizadores da relação de cuidado em saúde, dos direitos do paciente e de seus mecanismos de implementação. Assim, o Direito do Paciente adota o princípio do cuidado centrado no paciente, o princípio da tomada de decisão compartilhada, o princípio da tomada de decisão apoiada, o princípio da responsabilidade do paciente, e o princípio da autonomia relacional, enquanto comandos norteadores da aplicação dos direitos do paciente. Como objeto do Direito do Paciente, enumeram-se os seguintes direitos: direito ao consentimento informado; direito à segunda opinião; direito de recursar tratamentos e procedimentos médicos; direito de morrer com dignidade, sem sentir dor e de escolher o local de sua morte; direito à informação sobre sua condição de saúde; direito de acesso ao prontuário; direito à confidencialidade da informação pessoal; direito ao cuidado em saúde com qualidade e segurança; o direito a não ser discriminado; o direito de reclamar; direito à reparação e direito de participar da tomada de decisão, dentre outros[18 19]. Salienta-se que o Direito do Paciente não incentiva uma relação adversarial com os profissionais de saúde, ao contrário, se fundamenta na relação de parceria e confiança entre as pessoas

16. ALBUQUERQUE, Aline. Direitos Humanos dos Pacientes. Curitiba: Juruá, 2016.
17. ALBUQUERQUE, Manual de direito do Paciente. Belo Horizonte. CEI, 2020.
18. EUROPEAN COMMISSION. *Patients' Rights in the European Union Mapping eXercise.* Luxembourg: Publications Office of the European Union, 2016.
19. ALBUQUERQUE, Aline. Direitos Humanos dos Pacientes. Curitiba: Juruá, 2016.

envolvidas no encontro clínico com o intuito de enfrentarem juntas os desafios encontrados nos sistemas de saúde, ou seja, um dos alicerces é o referencial da parceria do cuidado também denominado Modelo de Montreal[20].

Conforme já mencionado, o Direito do Paciente fundamenta-se nas normas nacionais, entretanto há também um entrelaçamento entre o Direito do Paciente – ramo jurídico nacional e os Direitos Humanos dos Pacientes que constam das normativas internacionais dos direitos humanos, ou seja, nos Direitos Humanos dos Pacientes - DHP que é um ramo do Direito Internacional dos Direitos Humanos. Esse abarca um conjunto de convenções, pactos, declarações internacionais em matéria de direitos humanos, bem como a jurisprudência internacional construída pelos órgãos de monitoramento dos direitos humanos da ONU, do Sistema Europeu de Proteção dos Direitos Humanos, do Sistema Interamericano de Direitos Humanos e do Sistema Africano de Proteção de Direitos Humanos[21]. Observa-se que, os DHP são aqueles previstos em documentos internacionais adotados no âmbito de organismos internacionais. Os direitos humanos previstos em normas internacionais que se inserem no cenário dos cuidados em saúde dos pacientes são: direito à vida; direito a não ser submetido a tortura; nem a penas ou tratamentos cruéis, desumanos ou degradantes; direito à liberdade e segurança pessoal; direito ao respeito à vida privada; direito à informação; direito de não ser discriminado; direito à saúde[22]. Para exemplificar: observe a Tabela[23] abaixo:

Direitos humanos do paciente	**Direito do paciente**
Direito à vida	Direito á cuidados em saúde de qualidade e seguro.
Direito à privacidade	Direito à autodeterminação – direito a recusar tratamentos e procedimentos; direito ao consentimento informado; direito a participar do processo de tomada de decisão; e direito à segunda opinião. Direito à confidencialidade de dados pessoais.
Direito de não ser discriminado	Direito de não ser discriminado
Direito à informação	Direito à informação sobre sua condição de saúde; direito de acesso ao prontuário.
Direito à saúde	Direito aos cuidados em saúde com qualidade e segurança.
Direito aos remédios efetivos	Direito de apresentar uma queixa e direito à reparação.

Tabela 1: Direitos dos pacientes derivados de direito humano.

20. ALBUQUERQUE, Aline. Manual de Direito do Paciente. Belo Horizonte: CEI, 2020.
21. ANDORNO, R. Human Dignity and Human Rights. In: Ten Have H, Gordjiin B. (Eds.). Handbook of Global Bioethics. Dordrecht: Springer. 2014.
22. ALBUQUERQUE, Aline. Direitos Humanos dos Pacientes. Curitiba: Juruá, 2016.
23. ALBUQUERQUE, Manual de direito do Paciente. Belo Horizonte. CEI, 2020.

Para o propósito do estudo, que é uma nova visão das DAs, sob a perspectiva do Direito do Paciente, faz-se necessário analisar o direito à privacidade e o princípio do cuidado centrado no paciente e suas implicações, principalmente, a tomada de decisão apoiada.

3 I DIREITO À PRIVACIDADE

Conforme já abordado neste E-book no capítulo 1, (recomenda-se veemente a leitura, pois o que segue é um resumo) Albuquerque[24] destaca que o direito à privacidade é um direito humano previsto numa série de tratados adotados no âmbito da Organização das Nações Unidas (ONU), do Conselho da Europa e da Organização dos Estados Americanos (OEA). Na esfera da ONU, a Declaração Universal dos Direitos Humanos prevê em seu artigo 12 que "Ninguém será sujeito à interferência na sua vida privada, na sua família, no seu lar ou na sua correspondência, nem a ataque à sua honra e reputação. Todo ser humano tem direito à proteção da lei contra essas interferências ou ataques".[25] O Pacto Internacional sobre Direitos Civis e Políticos, adotado pela ONU em 1966 e internalizado no ordenamento jurídico brasileiro pelo Decreto nº 592, de 6 de julho de 1992, assenta em seu artigo 17 que "Ninguém poderá ser objeto de ingerências arbitrárias ou ilegais em sua vida privada, em sua família, em seu domicílio ou em sua correspondência, nem de ofensas ilegais às suas honra e reputação."[26] Ainda, destaca-se o artigo 16 da Convenção sobre os Direitos da Criança e o artigo 14 da Convenção Internacional sobre a Proteção de Todos os Trabalhadores Migrantes e da sua Família[27]. Sob o prisma do Sistema Interamericano de Direitos Humanos, vinculado à OEA, registra-se o artigo 11 da Convenção Americana sobre Direitos Humanos, e do Sistema Europeu de Direitos Humanos, assentado no Conselho da Europa, o artigo 8º da Convenção Europeia sobre Direitos Humanos.[28]

O direito à privacidade significa que todos nós temos o direito de conduzir nossa própria vida e de sermos protegidos contra interferências arbitrárias na vida familiar, domicílio e correspondência por uma autoridade pública. Esse tipo de obrigação é classificado como do tipo negativo clássico[29]. No entanto, o direito à privacidade também acarreta

24. ALBUQUERQUE, A. Direito à Privacidade. 2022. Neste e-book.
25. UNITED NATIONS. Disponível em: https://www.ohchr.org/en/human-rights/universal-declaration/translations/portuguese?LangID=por. Acesso em 29 mai. 2022.
26. BRASIL. Decreto nº 592, de 6 de julho de 1992. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/d0592.htm. Acesso em: 30 mai. 2022.
27. UNITED NATIONS. International standards Special Rapporteur on the right to privacy. Disponível em: https://www.ohchr.org/en/special-procedures/sr-privacy/international-standards. Acesso em: 30 mai 2022.
28. UNITED NATIONS. International standards Special Rapporteur on the right to privacy. Disponível em: https://www.ohchr.org/en/special-procedures/sr-privacy/international-standards. Acesso em: 30 mai 2022.
29. EUROPEAN COURT OF HUMAN RIGHTS. Guide on Article 8 of the European Convention on Human Rights. Disponível em: https://www.echr.coe.int/documents/guide_art_8_eng.pdf. Acesso em: 30 mai. 2022.

obrigações positivas, como a de manter em segurança informações pessoais (incluindo registros oficiais, fotografias, cartas, diários e prontuários) e de não os compartilhar sem a autorização do titular do direito.[30]

Nos cuidados em saúde, o direito à privacidade do paciente se desdobra em: (a) privacidade física; (b) privacidade informativa; (c) privacidade decisória - privacidade relacionada às decisões tomadas pelo paciente, seja consentir ou recusar, bem como participar do processo de tomada de decisão; (d) privacidade associativa - privacidade relacionada às relações pessoais do paciente com a família e outros indivíduos.[31] Além dessas considerações, Albuquerque[32] destaca a relação entre o direito à privacidade, o direito à integridade corporal e o direito à autonomia corporal. O direito à privacidade se conecta com o direito à integridade corporal e o direito à autonomia corporal, porquanto o corpo de um indivíduo é a sua esfera privada[33]. A autonomia corporal diz respeito à tomada de decisão sobre o próprio corpo, podendo, dessa forma, ser enquadrada na privacidade decisória. O direito à integridade corporal não tem como base apenas a privacidade decisória, na medida em que envolve também a proteção do corpo em si. Quando há a manipulação do corpo do paciente sem o seu consentimento, por exemplo, sua contenção física para submetê-lo a um procedimento forçado invasivo, há a invasão direta na integridade física do paciente. Essa invasão consiste em conduta contrária ao direito à integridade corporal. Desse modo, quando se trata do direito à integridade corporal, o paciente além de se alijado do controle sobre o próprio corpo, o que configura a sua objetificação, há a interferência direta em sua corporeidade e integridade física.[34]

Portanto, segundo Albuquerque[35], submeter o paciente a um tratamento/procedimento invasivo contra a sua vontade e preferências consiste em um desrespeito ao direito ao consentimento informado, derivado do direito à privacidade, em sua dimensão decisória, e ao direito à integridade corporal. Por outro lado, quando não se aceita a recusa do paciente em relação a determinado procedimento/tratamento, mas não há a imposição de outro e consequente invasão da sua integridade corporal, há contrariedade ao direito

30. EQUALITY AND HUMAN RIGHTS COMMISSION. Article 8: Respect for your private and family life. Disponível em: https://www.equalityhumanrights.com/en/human-rights-act/article-8-respect-your-private-and-family-life. Acesso em: 30 mai. 2022.
31. GEIDERMAN, Joel Martin; John C. MOSKOP, John C.; DERSE, Arthur R.; Privacy and Confidentiality in Emergency Medicine: Obligations and Challenges. *Emerg Med Clin N Am*, v. 24, 2006, p. 633–656.
32. ALBUQUERQUE, A. Direito à Privacidade. 2022. Neste e-book.
33. KIRIMLIOGLU, Nurdan. “The right to privacy” and the patient views in the context of the personal data protection in the field of health. *Biomedical Research*, v. 28 n. 4, 2017, p. 1464-1471.
34. HERRING, J; WALL, J. The Nature and Significance of the Right to Bodily Integrity. *Cambridge Law Journal,* v, 76 n. 3, 2019 , p. 566-588.
35. ALBUQUERQUE, A. Direito à Privacidade. 2022. Neste e-book.

à privacidade decisória, mas não ao direito à integridade corporal.[36] Albuquerque[37] conclui que o direito à privacidade, no Direito do Paciente, implica reconhecer o paciente como pessoa detentora de vontade e preferencias, apta a determinar seus planos e detentora de vontade e preferencias, apta a determinar seus planos de vida. Negar a importância da privacidade nos cuidados em saúde ou não lhe conferir a centralidade adequada consiste em objetificar o paciente, situá-lo como mero objeto de intervenção do profissional de saúde. A privacidade traduz para o mundo jurídico a autonomia pessoal e a autodeterminação do paciente, que implicam a construção da sua biografia[38].

Observa-se do exposto que o direito à privacidade é a base jurídica das DAs, sob a ótica do direito do paciente, (enfatizando que este direito à privacidade está escrito em normativas internacionais com implicações no ordenamento jurídico brasileiro, e na própria Constituição Federal de 1988, artigo 5°, inciso X) e essas diretivas são um meio de materializar o exercício da autonomia do paciente e da sua autodeterminação e da sua recusa nos cuidados em saúde. Destaque-se ainda, que o fato das DAs serem elaboradas em um momento anterior a sua aplicação, é da própria essência desse instrumento, quer dizer, só faz sentido elaborar uma Diretiva com a ciência de que essa será aplicada, no futuro, no caso de perda da capacidade decisional.

4 | PRINCÍPIO DO CUIDADO CENTRADO NO PACIENTE E SEUS DESDOBRAMENTOS

Conforme já mencionado, o escopo deste trabalho é apresentar um novo olhar para as DAs e que esse seja pertinente aos cuidados em saúde, diferente do que ocorre no Brasil, que é, geralmente, a adoção de mecanismos jurídicos civis (por exemplo, negócio jurídico) e a proposta de uma interpretação integrativa com a Constituição Federal balizada na dignidade humana e autodeterminação. A recomendação é trocar a lente civil por uma lente mais compatível ao cenário da ambiência hospitalar, que é o Direito do Paciente que tem como objeto o estudo dos direitos que as pessoas têm quando se encontram sob cuidados em saúde em razão apenas do fato de serem membros da espécie humana. Também como já foi citado esses direitos estão expressos na legislação nacional e nas normativas de direitos humanos. O Direito do Paciente tem como fundamento teórico o Modelo de Montreal, e princípios que traduzem ideias e valores que constituem convergências e consensos no campo da Bioética e dos Direitos Humanos, expressando acordos éticos

36. HERRING, J; WALL, J. The Nature and Significance of the Right to Bodily Integrity. *Cambridge Law Journal,* v, 76 n. 3, 2019 , p. 566-588.
37. ALBUQUERQUE, Aline. Direitos Humanos dos Pacientes. Curitiba: Juruá, 2016.
38. ALBUQUERQUE, A. Direito à Privacidade. 2022. Neste e-book.

jurídicos intermediários como o Princípio da Primazia do Cuidado Centrado no Paciente; Princípio da Promoção da Autonomia Relacional; Princípio da Não Instrumentalização; Princípio da Vedação do Tratamento Humilhante, Desumano e Degradante e Princípio das Soluções Restaurativas de Conflitos[39].

O Cuidado Centrado no Paciente pode ser definido, de acordo com o *Institute of Medicine*, como uma parceria entre profissionais, pacientes e seus familiares para assegurar que as decisões respeitem à vontade, as necessidades e as preferências dos pacientes, e que esses sejam educados e **apoiados** em suas necessidades de tomar decisões e de participar do seu próprio cuidado.[40] (grifo nosso) O Cuidado Centrado no Paciente – CCP como modelo de cuidado em saúde surgiu no início da década de 1990 e teve como temas iniciais a participação do paciente no seu planejamento em saúde, o relacionamento entre o profissional de saúde e o paciente e o contexto do cuidado[41]. Vários países reconhecem a necessidade da utilização desse modelo de cuidado em saúde e suas vantagens em relação aos modelos paternalista e do consentimento informado. O CCP tornou-se um dos principais direcionadores de políticas para a reforma da saúde, qualidade e segurança do paciente, sob o prisma internacional.[42]

Em suma, o CCP visa assegurar que o tratamento em saúde atenda às necessidades social, emocional e física do paciente, levando em consideração sua vontade e preferências. Pode ser citado como instrumentos do CCP: a Tomada de Decisão Compartilhada; as Ajudas Decisionais; e os Apoios de Tomada de Decisão Apoiada. Dito de maneira resumida, a Tomada de Decisão Compartilhada é um meio de materializar o direito do paciente de participar da tomada de decisão, e se contrapõe com o modelo paternalista, pois pressupõe que o paciente participe ativamente das decisões concernentes ao seu cuidado. É um processo no qual o profissional de saúde e o paciente compartilham a melhor evidência (cientifica) disponível quando tomam uma decisão, e os pacientes são apoiados para considerar suas opções e efetuar suas preferências informadas[43]. Também pode ser entendido como um processo de escolha entre alternativas, que inclui não fazer nada. É necessário durante a deliberação que os pacientes compreendam e considerem as opções disponíveis para sua situação particular, conheçam as chances de benefícios, danos e efeitos adversos, meditem em todo esse arcabouço e alinhem com sua vontade,

39. ALBUQUERQUE, Aline. Manual de Direito do Paciente. Belo Horizonte: CEI, 2020.
40. COMMITTEE ON QUALITY OF HEALTH CARE IN AMERICA. Crossing the Quality Chasm: A New Heath System for the 21 st Century. Institute of Medicine, Nacional Academy Press; Washington, DC, USA:2001.
41. Kitson A, Marshall A, Bassett K, Zeitz K. What are the core elements of patient-centred care? A narrative review and synthesis of the literature from health policy, medicine and nursing. Journal of Advanced Nursing[Internet]. 2012. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22709336/24
42. Härter M, Moumjid N, Cornuz J, Elwyn G, Van der Weijden T. Shared decision making in 2017: International accomplishments in policy, research and implementation. Z. Evid. Fortbild. Qual. Gesundh.wesen[Internet]. 2017 [citado em 24 out. 2019];123-124:1-5. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28546053/
43. ALBUQUERQUE, Aline. Manual de Direito do Paciente. Belo Horizonte: CEI, 2020.

necessidades, valores e preferências. O paciente precisa de tempo e apoio para considerar o que é importante para ele. O profissional de saúde deve atentar a sua postura, o tom da voz, a linguagem, as expressões faciais bem como a seleção do vocabulário para viabilizar o diálogo sobre a escolha dentre as opções existentes[44].

No que tange as Ajudas Decisionais, que é um dos instrumentos do CCP, podem ser entendidas como um conjunto de instrumentos baseados em evidências, desenvolvidos para ajudar pacientes a realizar escolhas específicas e deliberadas entre opções de cuidado em saúde.[45] Seu objetivo principal é promover o debate entre pacientes, profissionais de saúde e outros envolvidos nas decisões sobre as opções disponíveis. Esses instrumentos não têm a pretensão de substituir o aconselhamento do profissional, mas sim promover e complementar de uma maneira mais sistemática e simplificada, as recomendações a serem realizadas. As Ajudas Decisionais e a Tomada de Decisão Compartilhada são utilizadas quando há evidências de que duas ou mais opções são passíveis de serem escolhidas perante um problema de saúde e nenhuma delas é claramente a melhor, ou quando essas opções têm benefícios e malefícios que as pessoas valorizam distintamente. É importante que a Ajuda Decisional seja cuidadosamente desenvolvida e validada para a utilização em pacientes, devendo estar aberta à contribuição de estudiosos e profissionais da área clínica a que se aplica durante a sua elaboração por meio de um processo de concepção bem documentado e sistematicamente aplicado.[46]

As Ajudas Decisionais podem ser implementadas com o uso de folhetos, vídeos ou ferramentas digitais, incentivando o paciente a se envolver no processo de tomada de decisão. Diferem de materiais educativos em saúde, pois, em seu conteúdo, tornam explícita a decisão a ser considerada, com detalhamento e personalização das opções e resultados esperados em cada uma delas. O conteúdo e o design dessas ferramentas influenciam claramente as decisões que os pacientes tomam. Atualmente centenas de Ajudas Decisionais foram ou estão sendo desenvolvidas por diferentes pessoas ou grupos no mundo. Para garantir sua qualidade, algumas organizações e representantes governamentais têm realizado esforços para realizar padronizações e certificações.[47] Em

44. ALBUQUERQUE, Aline. Manual de Direito do Paciente. Belo Horizonte: CEI, 2020
45. Légaré F, et al. Interventions for increasing the use of shared decision making by healthcare professionals. Cochrane Database Systematic Reviews [Internet]. 2018 [citado em 05 nov.2019];07. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30025154/
46. Albuquerque A, Antunes CMTB. Tomada de decisão compartilhada na saúde: aproximações e distanciamentos entre a ajuda decisional e os apoios de tomada de decisão. Cad. Ibero Am. Direito Sanit. [Internet]. 18º de março de 2021 [citado 10 de julho de 2022];10(1):203-2. Disponível em: https://www.cadernos.prodisa.fiocruz.br/index.php/cadernos/article/view/621
47. Albuquerque A, Antunes CMTB. Tomada de decisão compartilhada na saúde: aproximações e distanciamentos entre a ajuda decisional e os apoios de tomada de decisão. Cad. Ibero Am. Direito Sanit. [Internet]. 18º de março de 2021 [citado 10 de julho de 2022];10(1):203-2. Disponível em: https://www.cadernos.prodisa.fiocruz.br/index.php/cadernos/article/view/621

2015, *o NHS* implementou uma certificação nacional para desenvolvedores de material informativo em saúde, incluindo proposta de implementar uma padronização para as Ajudas Decisionais aos pacientes.[48] Mais recentemente, no ano de 2016, o *National Quality Forum* (NQF) propôs uma certificação nacional para ser adotada nos EUA (36) e, no estado de Washington, existem incentivos financeiros e proteções legais de responsabilidade quando esses instrumentos são empregados no atendimento em saúde.[49]

Sustenta-se que a utilização das Ajudas Decisionais nos encontros clínicos corresponde ao proposto pela Tomada de Decisão Compartilhada, promovendo a participação efetiva dos pacientes nas questões referentes a sua saúde mediante a efetivação da autonomia pessoal do paciente. Ademais, a Ajuda Decisional proporciona decisões consistentes com a vontade e as preferências do paciente, personalizando o resultado do processo de tomada de decisão[50].

O próximo tópico abrangerá outro instrumento do Cuidado Centrado no Paciente, a Tomada de Decisão Apoiada, abordagem escolhida para o objetivo desse trabalho e que possibilita como norteador das condutas do profissional de saúde em relação aos cuidados médicos, o critério da vontade e preferências do paciente.

4.1 Diretivas Antecipadas – mecanismo jurídico de apoio para a Tomada de Decisão Apoiada

4.1.1 Origem da Tomada de Decisão Apoiada

Historicamente, certos grupos populacionais foram alvo de medidas jurídicas impeditivas do exercício da sua autonomia pessoal sob a alegação de que não detinham capacidade para tomar decisões por si mesmos. Pode ser citado, por exemplo, pessoas idosas, pessoas com transtornos mentais, pessoas com deficiência intelectual e mental que foram usualmente tidas como juridicamente incapazes e suas decisões foram substituídas, ou seja, tomadas por curadores, indivíduos judicialmente designados. Durante séculos, essas pessoas foram consideradas inaptas e, ainda são, pois a desconstrução de estigma e preconceitos leva tempo e envolve muito trabalho. Por seu turno, movimentos reivindicatórios de direitos humanos se contrapuseram à mitigação da autonomia dessas pessoas, destacando-se os movimentos no campo da saúde mental e dos direitos das

48. Elwyn G, Burstin H, Barry MJ, et al. A proposal for the development of national certification standards for patient decision aids in the US. Health Policy[Internet]. 2018 [citado em 10 de jul. 2022]; 122:703-706. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29728288/36

49. National Standards for the Certification of Patient Decision Aids (Final Report). National Quality Forum. December, 2016. Washington, DC. ISBN 978-1-68248-030-4.

50. Albuquerque A, Antunes CMTB. Tomada de decisão compartilhada na saúde: aproximações e distanciamentos entre a ajuda decisional e os apoios de tomada de decisão. Cad. Ibero Am. Direito Sanit. [Internet]. 18º de março de 2021 [citado 10 de julho de 2022];10(1):203-2. Disponível em: https://www.cadernos.prodisa.fiocruz.br/index.php/cadernos/article/view/621

pessoas com deficiência[51].

Pode-se afirmar que o advento da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD), datada de 2007, provocou a alteração de paradigma no regime jurídico da capacidade jurídica, incorporando a previsão do direito à capacidade jurídica e aos apoios para a tomada de decisão das pessoas com deficiência. A abordagem da capacidade jurídica na CDPD foi fruto do movimento crítico à Tomada de Decisão Substituta e da adoção dos Apoios de Tomada de Decisão que emergiram no Canadá na década de 1990[52]. Em 1992, a Associação Canadense para a Vida Comunitária elaborou um relatório sustentando que as sociedades mantêm a curatela por acreditarem que a autonomia pessoal se exerce isoladamente. Em consequência, a Associação propôs uma lei para que pessoas com deficiência pudessem contar com a ajuda de outras pessoas para tomar suas próprias decisões. No ano de 1996, como resultado, a província da Columbia Britânica adotou uma série de leis para assegurar os direitos das pessoas com deficiência e uma delas foi a Lei sobre o Acordo de Representação, que permite a designação de apoiadores para que a pessoa gerencie sua vida, evitando, assim, a committeeship.[53] A Lei sobre o Acordo de Representação é, portanto, precursora da CDPD, que introduziu o tema da capacidade jurídica e dos Apoios para a Tomada de Decisão no marco dos direitos humanos.

Especificamente, a CDPD prevê, em seu artigo 12, que os Estados reconhecerão que as pessoas com deficiência gozam de capacidade jurídica em igualdade de condições com as demais pessoas em todos os aspectos da vida e que tomarão medidas apropriadas para prover o acesso de pessoas com deficiência ao apoio que necessitarem no exercício de sua capacidade jurídica. O conceito de capacidade jurídica, se divide em capacidade legal, que é a de ser titular de um direito, e a agência legal, que consiste no exercício desse direito. É importante distinguir a capacidade jurídica, que jamais deve ser afastada, e a capacidade mental ou decisional, que consiste na habilidade de tomar decisão. Segundo o Comitê sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da Organização das Nações Unidas (ONU), os déficits na capacidade mental não devem ser justificativas para negar a capacidade jurídica. O artigo 12 da CDPD trata do apoio para as pessoas com deficiência exercerem sua capacidade jurídica, mesmo quando esse apoio não tem relação com a sua capacidade mental.[54]

51. Albuquerque A. Capacidade Jurídica e Direitos Humanos. Rio de Janeiro: Lumen Juris;2018.
52. idem
53. Shogren KA, WehmeyerML, Martinis J, Blanck P. Supported Decision-Making: Theory, Research, and Practice to Enhance Self-Determination and Quality of Life. Oxford: Oxford University Press;2019. 320p.
54. Albuquerque A, Antunes CMTB. Tomada de decisão compartilhada na saúde: aproximações e distanciamentos entre a ajuda decisional e os apoios de tomada de decisão. Cad. Ibero Am. Direito Sanit. [Internet]. 18º de março de 2021 [citado 28º de outubro de 2022];10(1):203-2. Disponível em: https://www.cadernos.prodisa.fiocruz.br/index.php/cadernos/article/view/621

Entretanto, ocorre que as inabilidades decisionais que afetam a tomada de decisão não dizem respeito apenas a pessoas com deficiência intelectual, mas podem envolver, por exemplo, pacientes desorientados, pessoas com demência ou pessoas com transtornos mentais que precisam ser apoiadas para tomar decisões. Desse modo, a Tomada de Decisão Apoiada deve ter também, como seu fundamento legal, além do artigo 12 da CDPD, o artigo 17 do Pacto Internacional sobre Direitos Civis e Políticos[55], que estabelece o direito à privacidade, do qual decorre o direito à autodeterminação e de condução da própria vida, conforme sua vontade e preferências. Desse modo, a Tomada de Decisão Apoiada deve ser vista como um mecanismo de efetivação do direito à autodeterminação.[56]

Portanto, a Tomada de Decisão Apoiada se fundamenta no direito à autodeterminação da pessoa apoiada e no exercício do seu direito à capacidade jurídica. O apoiado é o decisor principal, foca-se na promoção da sua autonomia pessoal, autogestão e autocuidado. Não se admite a substituição da decisão que é operada na curatela. Para sua efetivação é preciso que o apoiado confie em outra pessoa para orientações e informações, de modo que possa tomar decisões informadas, isto é, ele vai ser apoiado/ajudado a entender a situação, tomar uma decisão e comunicá-la[57].

Os mecanismos utilizados para a Tomada de Decisão podem ser classificados em: formais ou jurídicos e informais ou comunitários. Os mecanismos formais são: Acordo de Tomada de Decisão Apoiada; Termo de Tomada de Decisão Apoiada; Diretivas Antecipadas[58], Planejamento Centrado na Pessoa e Programa do Plano Individual. Os mecanismos comunitários são variados e depende do país, por exemplo: Diálogo Aberto na Finlândia; Apoio de Pares nos Estados Unidos; Círculo de Apoio no Reino Unido. [59] É digno de nota que a Austrália, Canadá, Alemanha, Reino Unido, Israel, Irlanda[60], Brasil[61], Peru[62], Argentina[63], Espanha[64] adotaram mecanismos de Tomada de Decisão Apoiada em

55. BRASIL. DECRETO N° 592, DE 6 DE JULHO DE 1992. Disponível em: http://www.planato.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/d0592.htm.Acesso em:10 de julho de 2022.
56. ALBUQUERQUE, Aline. *Capacidade Jurídica e Direitos Humanos*. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2021.
57. *Idem*
58. SHOGREN, K. A,; WEHMEYER, M, M. L., MARTINS, J., BLANCK, P. (2019). Supported Decision-Making. New York: Cambridge, 2019.
59. ALBUQUERQUE, Aline. *Capacidade Jurídica e Direitos Humanos*. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2021.
60. SHOGREN, K. A,; WEHMEYER, M, M. L., MARTINS, J., BLANCK, P. (2019). Supported Decision-Making. New York: Cambridge, 2019.
61. BRASIL. LEI N° 10.406, DE JANEIRO DE 2002. Disponível em: http://www.planato.gov.br/ccivil_03/leis/2002/ Acesso em: 10 de jul. de 2022.
62. PERU. Decreto Legislativo N° 1384. Disponível em: http://busquedas.elperuano.pe/normaslegales/decreto-legislativo
63. ARGENTINA, CODIGO CIVIL Y COMERCIAL DE LA NACION. Disponível em: http://servicios.infolegInternet/anexos/235000-239999/235975/texact.htm#6
Acesso em: 10 de jul. de 2022.
64. ESPANHA. Código Civil legislación complementaria. Disponível em: file:///C:/Users/aline/Downloads/BOE-034_Codigo_CivilYlegislacion_complementaria.pdf
Acesso em: 10 de julho de 2022.

sua legislação.

No que diz respeito ao campo da saúde mental, ressalta-se alguns mecanismos de Tomada de Decisão Apoiada podem ser adotados com o objetivo de salvaguardar à vontade e preferências da pessoa com transtorno mental ou deficiência mental, quando não apresentarem habilidade decisional. Por exemplo, o Plano de Crise, que é um documento jurídico eficaz e executório em alguns países, pode ser definido como um documento em que a pessoa expõe o que deseja que outros façam quando não puder decidir, podendo ser implementado em conjunto com um plano pós-crise, de modo a identificar e reduzir os riscos para a pessoa. É recomendável que a pessoa porte um Cartão de Crise que contenha informações sobre o que fazer e quem contatar em caso de crise[65]. Observa-se que este Cartão é um tipo de Diretiva Antecipada, pois informa a vontade e as preferências da pessoa sobre como deseja ser tratado numa crise futura durante a qual não consegue se expressar claramente ou não tem capacidade decisional. O objetivo é manter ao máximo a autonomia sobre a vida privada e as decisões nos cuidados em saúde para um momento, no futuro, em que a pessoa apresente temporariamente o nível mais elevado de fragilidade da capacidade decisional, o momento de crise.[66]

4.1.2 Aplicabilidade da Tomada de Decisão Apoiada e do seu Mecanismo Formal: as Diretivas Antecipadas

Diante do exposto, e tendo em mente o objetivo deste trabalho, é importante salientar que de acordo com Albuquerque[67] a Tomada de Decisão Apoiada não é apenas para pessoas com deficiência, mas reporta-se a qualquer sujeito de direito que esteja vivenciando, de modo permanente ou provisório, inabilidade decisional. No que diz respeito ao mecanismo da Diretiva Antecipada, apesar de não apoiar uma pessoa no momento da tomada da decisão, mas sim em ocasião futura na qual não apresenta habilidade para tanto, as DAs irão guiar a decisão relacionada a uma pessoa que não tem habilidade em dada situação a fim de que sua vontade e preferências sejam respeitadas. Neste sentido o apoio não se dá a pessoa apoiada, ele é indireto, no sentido que a decisão que será tomada não será em nome do apoiado, mas estará consoante a vontade e preferências da própria pessoa apoiada e se tornará a decisão da própria pessoa apoiada.

Sob essa ótica, principalmente com fulcro na CDPD artigo 12, a Tomada de Decisão Apoiada tem o status de direito humano e seu fundamento é o respeito à autonomia pessoal e a conservação da capacidade jurídica, e as DAs gozam da natureza jurídica

65. ALBUQUERQUE, Aline. *Capacidade Jurídica e Direitos Humanos*. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2021.
66. VASCONCELOS, E., M. Organizador. Novos Horizontes em Saúde Mental: análise de conjuntura, direitos humanos e protagonismo de usuários(as) e familiares. 1ed. – São Paulo: Hucitec, 2021.
67. ALBUQUERQUE, Aline. Manual de Direito do Paciente. Belo Horizonte: CEI, 2020

de mecanismos jurídicos de apoio da Tomada de Decisão Apoiada. Neste sentido Chan[68] propõe que se faça uso dos Apoios de Tomada de Decisão no processo de elaboração das DAs, pois esses apoios são ferramentas de direitos humanos aptas para efetivar tais direitos da pessoa que busca expressar sua vontade e preferências por meio desse mecanismo.

Apesar de Chan[69] defender que por uma questão lógica as DAs foram concebidas como ferramentas valiosas para proteger o direito de tomar decisões antecipadas, ela cita, em contrapartida, vários estudos e casos empíricos que questionam a eficácia das DAs, no que tange a capacidade decisional no momento da sua elaboração e se o paciente entendeu a natureza e as consequências da recusa expressa nas DAs, ou seja, embora a lógica legal por trás das DAs seja dar às pessoas a oportunidade de expressarem seus desejos em relação às preferências de tratamento antes de se tornar incapaz, pode se tornar ineficaz por causa de questões sobre sua validade e aplicabilidade. Neste cenário é que Chan endossa a Tomada de Decisão Apoiada para facilitar a confecção e a credibilidade das DAs. Um dos argumentos é que se uma Diretiva Antecipada foi feita usando a abordagem da Tomada de Decisão Apoiada, essa fornecerá maior grau de segurança sobre as circunstâncias que cercam a elaboração desse mecanismo e o torna mais provável de ser vinculativo para os profissionais de saúde.

Partindo do entendimento que a Tomada de Decisão Apoiada, em seu sentido mais amplo, é um mecanismo de apoio para pessoas que necessitam de assistência para efetivar seus direitos à capacidade jurídica e comunicar seus desejos[70] , ou seja, a ideia central para a Tomada de Decisão Apoiada é ajudar as pessoas a alcançar a capacidade de se expressar ou decidir autonomamente com o suporte adequado, e sua estrutura aborda especificamente as pessoas com deficiência, Amita Dhanda[71] argumentou que deve ser interpretada em um sentido mais amplo como parte da estrutura de direitos humanos que pode ser aplicável ao campo dos cuidados em saúde e pode incluir pessoas que são temporariamente incompetentes devido a um distúrbio físico ou mental. O apoio pode ser fornecido para restaurar a tomada de decisão da pessoa. A ideia central da Tomada de Decisão Apoiada é que pode ser igualmente aplicável a pessoas competentes que precisam de assistência para tomar decisões informadas. Afinal, os seres humanos interagem e recebem apoio de várias formas em sua tomada de decisão cotidiana, em todos os aspectos de sua vida.

---

68. CHAN, Hui Yun. Advance Directives: Rethinkin, Regulation, Autonomy & Healthcare Decision-Making. Chan: Springer, 2018.

69. CHAN, H. Y. (2018). Refusing Treatment Prior to Becoming Incapacitated: Supported Decision-making as an Approach in Advance Directives. european Journal of health law, 25(1), 24-42.

70. 9 United Nations Convention on the Rights of Persons with Disability. Convention on the Rights of Persons with Disabilities, online at http://www.un.org/disabilities/ . Acesso em 10 de julho de 2022.

71. DHANDA, A. 'Constructing A New Human Rights Lexicon: Convention on the Rights of Persons with Disabilities', SUR — Int'l J on Hum Rts 8 (2008) 44-58.

Por exemplo, uma pessoa mentalmente competente, ou seja, com habilidade decisional e uma pessoa com deficiência física podem tomar decisões como comprar uma casa, entrar ou não em uma academia, fazer uma intervenção cirúrgica dentre outras. A diferença reside na natureza do assunto, no suporte necessário para efetivar essa decisão, bem como a capacidade de alterar sua mente após as decisões entrarem em vigor. Quanto mais complexo o assunto, mais apoio é necessário para facilitar esse processo de tomada de decisão.[72]

A pessoa que tem habilidade decisional, com a Tomada de Decisão Apoiada, pode ser ajudada a antecipar e evitar certos tipos de problemas alegados para não cumprir as DAs (ex.: questionar a capacidade, a segurança, a natureza e as consequências da recusa). Embora uma pessoa com habilidade decisional ou capacidade mental não enfrente os obstáculos de uma pessoa com deficiência física ou mental, a pessoa pode se beneficiar de consultas com os profissionais de saúde sobre os riscos e opções de recusa do tratamento, por exemplo. Como tal, a deficiência aqui não se refere à pessoa estritamente, ou no momento que se faz a Diretiva Antecipada, mas no futuro, quando a pessoa perde a competência ou habilidade decisional. Esta abordagem permite assim que a pessoa retenha o poder como o tomador de decisão, aumentando em vez de diminuir a autonomia da pessoa. A Tomada de Decisão Apoiada reconhece o apoio necessário para alcançar essa autonomia e endossa a a existência de redes sociais para ajudar a pessoa a expressar sua vontade e suas preferências (embora seja necessário distinguir as possíveis influências dominantes)[73]

A Tomada de Decisão Apoiada oferece a oportunidade para uma pessoa ser vista ou ter a sua capacidade para ser avaliada por um profissional de saúde, ou encaminhado para um especialista apropriado para tais avaliações. Em segundo lugar, as discussões que ocorrem nas consultas incluem o fornecimento de informações relevantes para a pessoa sobre o tratamento ora recusado. Tal discussão pode esclarecer a pessoa sobre a natureza e as consequências de sua recusa e a possibilidade de mudanças em suas circunstâncias pessoais, que podem ou não levar a mudanças de opinião. Em terceiro lugar, o impacto das mudanças nas circunstâncias deve então ser enfatizada para o paciente, e que existe uma possibilidade real de que essas alterações não darão a oportunidade para uma mudança das DAS quando o paciente se tornar incompetente. Haverá uma gama de pessoas que estarão envolvidas no processo, de acordo com as necessidades e as circunstâncias particulares, como profissionais de saúde, advogados, assistentes sociais ou de saúde

72. CHAN, H. Y. (2018). Refusing Treatment Prior to Becoming Incapacitated: Supported Decision-making as an Approach in Advance Directives. european Journal of health law, 25(1), 24-42

73. DHANDA, A. ‘Constructing A New Human Rights Lexicon: Convention on the Rights of Persons with Disabilities’, SUR — Int’l J on Hum Rts 8 (2008) 44-58, at pp. 44, 48 and 50.

mental ou especialistas. Isso postula o envolvimento de uma equipe multidisciplinar ou, em certos casos, de indivíduos preferidos pelo paciente. Ressalta-se que o envolvimento de um profissional de saúde é extremamente benéfico, pois esse está em condições de explicar ao paciente que as circunstâncias podem mudar, e ajudar a evitar expressões excessivamente vagas ou gerais que seriam difíceis de interpretar. O envolvimento de uma pessoa de apoio no momento da realização das DAs pode ser útil no momento da sua implementação. Por exemplo, membros da família seriam capazes de confirmar os desejos dos respectivos pacientes quando eles foram envolvidos no processo de criação das DAs.[74]

Portanto, a proposta de Chan[75] é que se faça uso da Tomada de Decisão Apoiada no processo da elaboração das Diretivas Antecipadas, pois além de ser uma ferramenta de direitos humanos, pode responder a determinadas questões levantadas em ações judiciais sobre a validade das DAs. A recomendação sobre o emprego da Tomada de Decisão Apoiada para a formulação das DAs tem como escopo conferir maior segurança a esse processo, pois ao contar com um apoiador, a pessoa apoiada pode dirimir suas dúvidas e incertezas quanto às escolhas que serão registradas nas DAs.

5 I CONCLUSÃO

As Diretivas Antecipadas possibilitam a oportunidade ímpar da pessoa expressar sua vontade, preferências e necessidades em relação a cuidados em saúde antes de se tornar incapaz ou perder sua capacidade decisional. Embasado no Direito do Paciente, o direito à privacidade implica reconhecer o paciente como pessoa detentora de vontade e preferências, apto a determinar seus planos de vida. A privacidade traduz para o mundo jurídico a autonomia pessoal, princípio ético, e o direito à autodeterminação do paciente, que implicam a construção da sua biografia.

Conforme explanado neste trabalho, sob a perspetiva do Direito do Paciente, a natureza jurídica da Diretiva Antecipada não é de um negócio jurídico unilateral de eficácia *inter vivos,* mas sim de um Mecanismo Formal de Apoio da Tomada de Decisão Apoiada que servirá de auxílio para o profissional de saúde atuar de acordo com a vontade, preferências e necessidades do paciente. A análise deste artigo apoia a introdução da abordagem da Tomada de Decisão Apoiada no processo de elaboração das Das que é coerente com o princípio da autodeterminação e respeito à integridade corporal (privacidade). A Tomada de Decisão Apoiada é mais eficaz quando aplicada no processo de confecção das Das, pois há a chance de discutir, documentar e confirmar os desejos da pessoa bem como

74. *Idem*
75. CHAN, Hui Yun. Advance Directives: Rethinkin, Regulation, Autonomy & Healthcare Decision-Making. Chan: Springer, 2018.

garantir que essa tenha capacidade mental para entender a natureza e as consequências da recusa. Além disso, a abordagem pode ajudar a acomodar a eventualidade de potenciais mudanças subsequentes, introduzindo algumas medidas quando a Diretiva Antecipada é feita. Consequentemente, a alegação de dúvidas sobre a validade das Das é quase nula, pois baseia-se na presunção de que essa foi consumada usando o suporte de Tomada de Decisão Apoiada que fornece maior grau de segurança sobre as circunstâncias que cercam a elaboração das Das.

REFERÊNCIAS

Albuquerque A, Antunes CMTB. Tomada de decisão compartilhada na saúde: aproximações e distanciamentos entre a ajuda decisional e os apoios de tomada de decisão. Cad. Ibero Am. Direito Sanit. [Internet]. 18º de março de 2021 [citado 10 de julho de 2022];10(1):203-2. Disponível em: https://www.cadernos.prodisa.fiocruz.br/index.php/cadernos/article/view/621

Albuquerque A, Antunes CMTB. Tomada de decisão compartilhada na saúde: aproximações e distanciamentos entre a ajuda decisional e os apoios de tomada de decisão. Cad. Ibero Am. Direito Sanit. [Internet]. 18º de março de 2021 [citado 10 de julho de 2022];10(1):203-2. Disponível em: https://www.cadernos.prodisa.fiocruz.br/index.php/cadernos/article/view/621

ALBUQUERQUE, Aline. Capacidade Jurídica e Direitos Humanos. Rio de Janeiro: Lumen Juris, 2ª Ed., 2021.

ALBUQUERQUE, Aline. Direitos Humanos dos Pacientes. Curitiba: Juruá, 2016.

ALBUQUERQUE, Aline. Manual de Direito do Paciente. Belo Horizonte: CEI, 2020

ANDORNO, R. Human Dignity and Human Rights. In: Ten Have H, Gordjiin B. (Eds.). Handbook of Global Bioethics. Dordrecht: Springer. 2014.

ANGELUCI, Cleber Affonso. Considerações sobre o existir: as diretivas antecipadas de vontade e a morte digna. Revista Brasileira de Direito Civil – RBDCivil, Belo Horizonte, v. 21, p. 39-59, jul./set. 2019.

Araújo, C. M. C., Silva, C. A. da, Oliveira, E. S. de, Scwinzekel, G. G. L., Soares, L. G. V., Nunes, Y. da S., & Gregório Neto, J. (2022). Reflexões sobre o testamento vital como diretiva antecipada de vontade, na perspectiva dos princípios da autonomia e da dignidade de vida. International Journal of Health Management Review, 8(1). https://doi.org/10.37497/ijhmreview.v8i1.309

ARGENTINA, CODIGO CIVIL Y COMERCIAL DE LA NACION. Disponível em: http://servicios.infolegInternet/anexos/235000-239999/235975/texact.htm#6

AZEVEDO, Antônio Junqueira de. Negócio Jurídico: existência, validade e eficácia. 2. ed.

BEVILAQUA, T. F.; COGO, S. B.; VENTURINI, L. .; SEHNEM, G. D. .; SARI, V. .; CARDOSO, A. L. .; RODRIGUES, P. V. G. .; PILGER, C. H. Advance directive: analysys of the trends of brazilian scientific productions in the health area. Research, Society and Development, [S. l.], v. 11, n. 6, p. e6611628663, 2022. DOI: 10.33448/rsd-v11i6.28663.

BRASIL. DECRETO N° 592, DE 6 DE JULHO DE 1992. Disponível em: http://www.planato.gov.br/ccivil_03/decreto/1990-1994/d0592.htm.Acesso em:10 de julho de 2022.

BRASIL. LEI N° 10.406, DE JANEIRO DE 2002. Disponível em: http://www.planato.gov.br/ccivil_03/leis/2002/ Acesso em: 10 de jul. de 2022.

CHAN, H. Y. (2018). Refusing Treatment Prior to Becoming Incapacitated: Supported Decision-making as an Approach in Advance Directives. european Journal of health law, 25(1), 24-42.

CHAN, Hui Yun. Advance Directives: Rethinkin, Regulation, Autonomy & Healthcare Decision-Making. Chan: Springer, 2018.

Cogo, Silvana Bastos e Lunardi, Valéria Lerch. DIRETIVAS ANTECIPADAS: UMA ANÁLISE DOCUMENTAL NO CONTEXTO MUNDIAL. Texto & Contexto - Enfermagem [online]. 2018, v. 27, n. 3 [Acessado 6 Outubro 2022] , e1880014. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0104-07072018000188001 4>. Epub 06 Ago 2018. ISSN 1980-265X. https://doi.org/10.1590/0104-070720180001880014

COMMITTEE ON QUALITY OF HEALTH CARE IN AMERICA. Crossing the Quality Chasm: A New Heath System for the 21 st Century. Institute of Medicine, Nacional Academy Press; Washington, DC, USA:2001.

DADALTO, L. Aspectos registrais das diretivas antecipadas de vontade. civilistica.com, v. 2, n. 4, p. 1-9, 15 fev. 2014.

DHANDA, A. 'Constructing A New Human Rights Lexicon: Convention on the Rights of Persons with Disabilities', SUR — Int'l J on Hum Rts 8 (2008).

Elwyn G, Burstin H, Barry MJ, et al. A proposal for the development of national certification standards for patient decision aids in the US. Health Policy[Internet]. 2018 [citado em 10 de jul. 2022]; 122:703-706. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29728288/36

EQUALITY AND HUMAN RIGHTS COMMISSION. Article 8: Respect for your private and family life. Disponível em: https://www.equalityhumanrights.com/en/human-rights-act/article-8-respect-your-private-and-family-life. Acesso em: 30 mai. 2022.

ESPANHA. Código Civil legislación complementaria. Disponível em: file:///C:/Users/aline/Downloads/BOE-034_Codigo_CivilYlegislacion_complementaria.pdf

EUROPEAN COMMISSION. Patients' Rights in the European Union Mapping eXercise. Luxembourg: Publications Office of the European Union, 2016.

EUROPEAN COURT OF HUMAN RIGHTS. Guide on Article 8 of the European Convention on Human Rights. Disponível em: https://www.echr.coe.int/documents/guide_art_8_eng.pdf. Acesso em: 30 mai. 2022.

GEIDERMAN, Joel Martin; John C. MOSKOP, John C.; DERSE, Arthur R.; Privacy and Confidentiality in Emergency Medicine: Obligations and Challenges. Emerg Med Clin N Am, v. 24, 2006, p. 633–656.

Härter M, Moumjid N, Cornuz J, Elwyn G, Van der Weijden T. Shared decision making in 2017: International accomplishments in policy, research and implementation. Z. Evid. Fortbild. Qual. Gesundh. wesen[Internet]. 2017 [citado em 24 out. 2019];123-124:1-5. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28546053/

HERRING, J; WALL, J. The Nature and Significance of the Right to Bodily Integrity. Cambridge Law Journal, v, 76 n. 3, 2019 , p. 566-588.

Keam B, Yun YH, Heo DS, et al. The attitudes of Korean cancer patients, family caregivers, oncologists, and members of the general public toward advance directives. Support Care Cancer. 2013;21(5):1437-44.

KIRIMLIOGLU, Nurdan. “The right to privacy” and the patient views in the context of the personal data protection in the field of health. Biomedical Research, v. 28 n. 4, 2017, p. 1464-1471.

Kitson A, Marshall A, Bassett K, Zeitz K. What are the core elements of patient-centred care? A narrative review and synthesis of the literature from health policy, medicine and nursing. Journal of Advanced Nursing[Internet]. 2012. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22709336/24

Légaré F, et al. Interventions for increasing the use of shared decision making by healthcare professionals. Cochrane Database Systematic Reviews [Internet]. 2018 [citado em 05 nov.2019];07. Disponível em: https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30025154/

MELGACO; N. M. O. Temas Atuais em Direito do Paciente. Plano Avançado de Cuidado. IBDPAC, 2021. Acesso em: 30 de ago. 2022. Disponível em: https://www.atenaeditora.com.br/catalogo/ebook/temas-atuais-em-direito-do-paciente/ebook

National Standards for the Certification of Patient Decision Aids (Final Report). National Quality Forum. December, 2016. Washington, DC. ISBN 978-1-68248-030-4.

Nunes MI, Anjos MF. Diretivas antecipadas de vontade: benefícios, obstáculos e limites. Rev Bioét. 2014;22(2):241-51

PEREIRA, André Gonçalo Dias. O consentimento informado na relação médico-paciente. Estudo de Direito Civil. Coimbra: Coimbra Editora, 2004

PERU. Decreto Legislativo N° 1384. Disponível em: http://busquedas.elperuano.pe/normaslegales/decreto-legislativo

Shogren KA, WehmeyerML, Martinis J, Blanck P. Supported Decision-Making: Theory, Research, and Practice to Enhance Self-Determination and Quality of Life. Oxford: Oxford University Press;2019. 320p.

SHOGREN, K. A,; WEHMEYER, M, M. L., MARTINS, J., BLANCK, P. (2019). Supported Decision-Making. New York: Cambridge, 2019.

Silva, Caroline Oliveira da, Crippa, Anelise e Bonhemberger, Marcelo. Diretivas antecipadas de vontade: busca pela autonomia do paciente. Revista Bioética [online]. 2021, v. 29, n. 4 [Acessado 22 de outubro de 2022], pp. 688-696. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-80422021294502>. Epub 18 de março de 2022. ISSN 1983-8034. https://doi.org/10.1590/1983-80422021294502.

United Nations Convention on the Rights of Persons with Disability. Convention on the Rights of Persons with Disabilities, online at http://www.un.org/disabilities/ . Acesso em 10 de julho de 2022.

UNITED NATIONS. Disponível em: https://www.ohchr.org/en/human-rights/universal-declaration/translations/portuguese?LangID=por. Acesso em 29 mai. 2022.

UNITED NATIONS. International standards Special Rapporteur on the right to privacy. Disponível em: https://www.ohchr.org/en/special-procedures/sr-privacy/international-standards. Acesso em: 30 mai 2022.

VASCONCELOS, E., M. Organizador. Novos Horizontes em Saúde Mental: análise de conjuntura, direitos humanos e protagonismo de usuários(as) e familiares. 1ed. – São Paulo: Hucitec, 2021.

CAPÍTULO 7

DIREITO DE APRESENTAR QUEIXA E DIREITO À REPARAÇÃO NO CONTEXTO DOS DIREITOS DO PACIENTE

Data de aceite: 09/11/2022

Mariana Lima Menegaz
Doutoranda no Programa de Pós Graduação de Bioética da Universidade de Brasília/Cátedra Unesco, pesquisa financiada pela CAPES. Mestre em Direito pela Universidade Paulista Júlio de Mesquita Filho - UNESP/Franca. Pós-graduada em Processo Civil e Argumentação Jurídica pela Pontifícia Universidade Católica – PUC/Minas. Advogada. Diretora de projetos do Instituto Brasileiro de Direito do Paciente - IBDPAC. Membro do Instituto Brasileiro de Direito de Família - IBDFAM. Mediadora e Conciliadora. Membro do Observatório Direitos do Paciente, do Programa de pós-graduação em Bioética da Universidade de Brasília - UnB.

1 I INTRODUÇÃO

Os pacientes possuem direitos que são inerentes a eles pelo simples fato de serem seres humanos e estarem em uma relação de cuidado em saúde. A compreensão de que os pacientes são sujeitos de direito, não objetos, passou a ser fomentada a partir da década de 1970, ampliando esse entendimento para vários países, o que se contrapõe ao paternalismo exacerbado, comumente verificado no contexto dos cuidados em saúde.

Os direitos do paciente possuem fundamento nos direitos humanos e, dentre os direitos do paciente, é possível destacar: direito ao cuidado em saúde de qualidade e seguro, o direito de não ser discriminado, direito à informação sobre a sua condição de saúde, direito de participar da tomada de decisão, direito ao consentimento informado, direito à confidencialidade, direito à segunda opinião, direito de recusar tratamentos e procedimentos, entre outros. Do mesmo modo, quando algum direito do paciente é violado, verifica-se o direito de apresentar queixa e o direito a reparação.

O direito de apresentar queixa e o direito à reparação, escopo de estudo do presente artigo, derivam-se do direito aos remédios efetivos, que é um dos direitos humanos do paciente, previstos em tratados internacionais. Tais direitos asseguram uma nova abordagem sobre o

tema no que tange aos conflitos, reclamações e danos sofridos pelos pacientes no âmbito da relação de saúde, em especial, entre o profissional de saúde e o paciente. Essa nova concepção é pautada no princípio das soluções restaurativas de conflitos, conforme será abordado ao longo do texto, e distancia-se da abordagem tradicional brasileira, baseada na litigância adversarial, resultante do pleito judicial para solução da maioria das controvérsias, inclusive, no âmbito da saúde.

Desse modo, é imprescindível que o direito de apresentar queixa e o direito à reparação, no contexto dos direitos do paciente, sejam adotados, em contraposição ao modelo tradicional de litigância adversarial, baseado na busca incessante por um culpado pelos danos cometidos, sem, contudo, adotar uma previsão restaurativa, de aprendizagem, melhoria futura e prevenção de novos danos nas relações de saúde.

2 | MODELO TRADICIONAL DE LITIGÂNCIA ADVERSARIAL

O modelo tradicional brasileiro utilizado para solução de conflitos, no contexto dos cuidados em saúde, é o da litigância adversarial. Ele se concretiza por meio do acionamento do Poder Judiciário para dirimir as controvérsias vivenciadas[1]. Primeiramente, há de se constatar que a existência do conflito é algo inerente às relações humanas e que toda convivência em sociedade, em determinado momento, resultará, em maior ou menor grau, na discordância de opiniões, podendo resultar em uma controvérsia. Segundo Vasconcelos[2], o conflito "é fruto de percepções e posições divergentes quanto a fatos e condutas que envolvem expectativas, valores ou interesses comuns". Ademais, é impossível que interações entre pessoas sejam inteiramente consensuais. A compreensão dessa informação contrapõe-se diretamente com a concepção de que a paz é a ausência de conflitos e que os indivíduos devem buscar, a todo custo, vivenciar experiências que não gerem discordâncias[3]. Percebe-se, portanto, que as controvérsias, quando bem conduzidas, evitam a violência, seja ela física ou verbal, e podem resultar em mudanças positivas e novas oportunidades para os envolvidos. Abordagens que percebem os conflitos dessa forma se afastam do modelo adversarial de litígio. No contexto da saúde, esse entendimento também é aplicado, haja vista que os modelos alternativos ao modelo tradicional conferem ao paciente a centralidade da situação, abrangendo também os familiares, profissionais de saúde e a comunidade.

1. ALBUQUERQUE, Aline. **Manual de Direito do Paciente**. Belo Horizonte: CEI, 2020.
2. VASCONCELOS, Carlos Eduardo de**. Mediação de conflitos e práticas restaurativas**. 5 ed., rev, atual. e ampl., Rio de Janeiro: Forense, 2017.
3. VASCONCELOS, Carlos Eduardo de**. Mediação de conflitos e práticas restaurativas**. 5 ed., rev, atual. e ampl., Rio de Janeiro: Forense, 2017.

No Brasil, o modelo tradicionalmente adotado ainda é o de litigância adversarial. Nele, a parte que compreende ter sofrido alguma violação de direito, ou que deseja reparação pecuniária pelo dano ocorrido, recorre ao Poder Judiciário para que um terceiro imparcial decida a controvérsia. Pelo princípio da inafastabilidade da jurisdição, disposto no artigo 5º, XXXV[4], da Constituição Federal de 1988 (CF/88), toda lesão ou ameaça a direito poderá ser apreciada pelo Poder Judiciário, desde que devidamente requerida pela parte que pleiteia a tutela jurisdicional. Assim, a centralidade da resolução de conflitos, inclusive decorrentes dos cuidados em saúde, é, em regra, verificada no Poder Judiciário.

Conforme se verifica em pesquisa realizada pelo Conselho Nacional de Justiça (CNJ), em 2021, referente ao ano de 2020, mais de 75 (setenta e cinco) milhões de processos judiciais estavam em trâmite no ano analisado[5]. Ademais, conforme estudo do Insper, em parceria com o CNJ, mais de 1 milhão de processos eram relacionados à saúde, em 2019[6]. Em 2017, pesquisas[7] indicaram, por dia, 70 (setenta) novas ações referente a eventos adversos, anteriormente denominados de "erro médico". Tais dados demonstram que diferentes controvérsias que permeiam o contexto da saúde são direcionadas para o Poder Judiciário, almejando dirimir eventual situação. Nota-se, ademais, que no campo específico das ações que tramitam cujo objeto principal aborda sobre a ocorrência de eventos adversos, há o crescente fenômeno comumente denominado de judicialização da medicina, como se verifica nos inúmeros processos judiciais[8].

Ao analisar a judicialização da medicina, tem-se que a realidade tradicional brasileira é pautada na litigância adversarial, cuja perspectiva é civilista e consumerista, não seguindo a lógica proposta pelo direito do paciente. Conforme determina Albuquerque[9], o Direito do Paciente possui fundamento na lógica do cuidado, já o Direito do Consumidor, tem alicerce na lógica do consumo. Para o primeiro, "o que se busca alcançar não é necessariamente a cura ou a vida, pois, a depender do caso, se objetivam o bem-estar, o conforto e a dignidade do paciente. Por outro lado, a lógica do consumo reduz o cuidado em saúde

---

4. CF/88: "*XXXV - a lei não excluirá da apreciação do Poder Judiciário lesão ou ameaça a direito*;"
5. BRASIL. Conselho Nacional de Justiça. **Justiça em Números**: 2021. 2021. Disponível em: https://www.cnj.jus.br/wp-content/uploads/2021/11/relatorio-justica-em-numeros2021-221121.pdf. Acesso em: 30 mai. 2022.
6. BRASIL. Conselho Nacional de Justiça. **Judicialização da saúde no Brasil**: perfil das demandas, causas e propostas de solução. 2019. Disponível em: https://www.cnj.jus.br/wp-content/uploads/conteudo/arquivo/2019/03/f74c66d46cfea933bf22005ca50ec915.pdf . Acesso em: 2 jun. 2022.
7. ALBUQUERQUE, Aline; REGIS, Arthur. Mecanismos jurídicos de segurança do paciente: repensando o tratamento legal do tema no Brasil. **Revista De Direito Sanitário**, 20(3), 3-25. 2020. Disponível em: https://www.revistas.usp.br/rdisan/article/view/180106 . Disponível em: 29 mai. 2022. Acesso em: 29 mai. 2022
8. ALBUQUERQUE, Aline; REGIS, Arthur. Mecanismos jurídicos de segurança do paciente: repensando o tratamento legal do tema no Brasil. **Revista De Direito Sanitário**, 20(3), 3-25. 2020. Disponível em: https://www.revistas.usp.br/rdisan/article/view/180106 . Disponível em: 29 mai. 2022. Acesso em: 29 mai. 2022
9. ALBUQUERQUE, Aline; REGIS, Arthur. Mecanismos jurídicos de segurança do paciente: repensando o tratamento legal do tema no Brasil. **Revista De Direito Sanitário**, 20(3), 3-25. 2020. Disponível em: https://www.revistas.usp.br/rdisan/article/view/180106 . Disponível em: 29 mai. 2022. Acesso em: 29 mai. 2022

a uma operação patrimonial"[10], em que não é considerada a relação entre o profissional de saúde e o paciente. Nessa, o paciente é apresentado como consumidor, aplicando-se, portanto, o Código de Defesa do Consumidor (CDC), bem como há a possibilidade de fundamentação no Código Civil (CC). Já os Direitos do Paciente são baseados, como já visto, nos direitos humanos, considerando a relação entre profissional e paciente passível de modelação, e remodelação, conforme as situações vivenciadas. Cumpre ainda ressaltar que há os direitos dos usuários, que são vislumbrados em relação aos serviços de saúde promovidos por parte do Estado, englobando o acesso a tais serviços, por exemplo, aqueles disponibilizados pelo Serviço Único de Saúde (SUS), conforme Lei nº 13.460/2017. Esses direitos são baseados no Direito Sanitário[11].

Em suma, o modelo de litigância adversarial, adotado no Brasil e pautado em uma ótica civilista e consumerista, se distancia do que é proposto pelo Direito do Paciente. Além disso, a tradicional abordagem, somada às preocupações com a ameaça de processos judiciais e pedidos de indenizações, contribui para o fenômeno da medicina defensiva[12]. Na medicina defensiva, os profissionais de saúde podem alterar as suas práticas almejando evitar a proposição de processos judiciais contra as suas práticas, inclusive, recomendando exames desnecessários, o que aumenta o custo do cuidado em saúde e contribui para que o foco seja em reduzir o risco de responsabilização judicial, ao invés de reduzir os riscos de eventuais erros[13].

No mesmo sentido, essa abordagem não contribui para que os profissionais sejam incentivados a se desculparem, caso tenham causado algum dano ao paciente. Segundo Todres, essa instrução pode ocorrer em razão do receio dos profissionais de que qualquer pedido de desculpa seja considerado como admissão de culpa. Esses pedidos, somado ao compartilhamento de informações sobre o evento adverso ocorrido, podem permitir que os pacientes e familiares tenham suas necessidades emocionais atendidas e, segundo pesquisa realizada, 37% dos autores de processos judiciais relataram que não teriam entrado com referidas ações caso os profissionais tivessem se desculpado[14].

Outra questão importante é a morosidade enfrentada pelos indivíduos que são partes

10. ALBUQUERQUE, Aline; REGIS, Arthur. Mecanismos jurídicos de segurança do paciente: repensando o tratamento legal do tema no Brasil. **Revista De Direito Sanitário**, 20(3), 3-25. 2020. Disponível em: https://www.revistas.usp.br/rdisan/article/view/180106 . Disponível em: 29 mai. 2022. Acesso em: 29 mai. 2022
11. ALBUQUERQUE, Aline. **Manual de Direito do Paciente**. Belo Horizonte: CEI, 2020.
12. TODRES, Jonathan. **Toward Healing and Restoration for All**: Reframing Medical Malpractice Reform. vol. 39, n.2, dezembro, 2009. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/228166760_Toward_Healing_and_Restoration_for_All_Reframing_Medical_Malpractice_Reform. Acesso em: 28 mai. 2022.
13. TODRES, Jonathan. **Toward Healing and Restoration for All**: Reframing Medical Malpractice Reform. vol. 39, n.2, dezembro, 2009. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/228166760_Toward_Healing_and_Restoration_for_All_Reframing_Medical_Malpractice_Reform. Acesso em: 28 mai. 2022.
14. TODRES, Jonathan. **Toward Healing and Restoration for All**: Reframing Medical Malpractice Reform. vol. 39, n.2, dezembro, 2009. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/228166760_Toward_Healing_and_Restoration_for_All_Reframing_Medical_Malpractice_Reform. Acesso em: 28 mai. 2022.

em um processo judicial. Toda a tensão física e emocional é aumentada com a demora a uma solução definitiva sobre o caso concreto e, em regra, os próprios envolvidos não consideram que o processo é justo, posto que nos litígios dirimidos pelo Poder Judiciário, verifica-se o princípio do "ganha-perde", ou seja, sempre haverá um perdedor. Assim, é imprescindível que o modelo adotado para a solução de conflitos no contexto dos cuidados em saúde seja eficiente, minimize o sofrimento de todos os envolvidos no evento, incluindo pacientes, familiares e profissionais de saúde, e realize trabalhos de prevenção para que novos eventos adversos não ocorram.

3 I DIREITO DE APRESENTAR QUEIXA E DIREITO À REPARAÇÃO NO CONTEXTO DO DIREITO DO PACIENTE

Conforme indicado, quando ocorre a violação de algum direito do paciente, evidencia-se o direito de apresentar queixa e o direito à reparação. Esses direitos também são decorrentes dos direitos humanos. Assim, quando um paciente se sente prejudicado por condutas que violam seus direitos, faz-se necessário a existência de um sistema próprio para receber a sua queixa e para reivindicar tais direitos, sendo que a sua reclamação pode ser direcionada a abordagens extrajudiciais, afastando-se do modelo de litígio adversarial tradicional[15]. Todos os envolvidos na situação que ensejou a queixa, principalmente, os pacientes e familiares, têm o direito a um processo transparente, célere, com acolhimento e empatia, sendo indispensável a participação ativa deles. Outrossim, cumpre ressaltar a importância do apoio psicológico durante todo o processo, haja vista a possibilidade de que traumas tenham sido gerados. Ademais, no caso da ocorrência de danos, a vítima principal possui o direito a uma reparação adequada, oportuna e célere, além de ser assegurado o direito às informações sobre o caso. Ressalta-se que a reparação pecuniária deve ser proporcional à gravidade da violação e à situação vivenciada[16].

Dentre os objetivos do direito de apresentar queixa e direito à reparação, destacam-se as melhorias diretas na qualidade e na segurança dos cuidados em saúde, a preferência pela solução extrajudicial de conflitos, a promoção dos direitos dos pacientes, de forma geral, e a compreensão que o evento adverso é considerado uma questão sistêmica, não se denominando erro médico[17]. Portanto, o modelo vislumbrado para solucionar conflitos, apresentar reclamações e buscar a reparação pecuniária, no âmbito do Direito do Paciente, distancia-se do Poder Judiciário (adversarial), e é adotado em vários países.

15. EUROPEAN COURT OF HUMAN RIGHTS. **Guide on article 13 of European Convention on Human Rights**. Disponível em: https://www.echr.coe.int/Documents/Guide_Art_13_ENG.pdf. Acesso em: 2 jun. 2022.
16. UNITED NATIONS. OHCHR. **Rule of Law Reparations**. Disponível em: https://www.ohchr.org/EN/Issues/RuleOfLaw/Pages/Reparations.aspx. Acesso em : 2 jun. 2022.
17. ALBUQUERQUE, Aline. **Manual de Direito do Paciente**. Belo Horizonte: CEI, 2020.

3.1 Mecanismos de recebimento de queixas

A concretização do direito de apresentar queixa ocorre por meio da instituição de mecanismos específicos para recebimento de queixas. Em geral, os pacientes realizam reclamações em resposta a algo que eles compreenderam que não ocorreu da forma como era esperado, buscando por maiores explicações e informações sobre o ocorrido[18]. De acordo com o Guia de Boas Práticas Médicas[19], produzido na Austrália, o direito de apresentar queixa envolve: *i) o reconhecimento do direito do paciente de apresentar uma reclamação; ii) fornecer informações sobre o sistema de reclamações; iii) trabalhar com o paciente para solucionar o problema, internamente na instituição, sempre que possível; iv) fornecer uma resposta imediata, aberta e construtiva, incluindo explicações e, até mesmo, pedido de desculpas; v) garantir que a queixa não prejudique o atendimento do paciente, sendo que, em alguns casos, pode ser aconselhável encaminhar o paciente para outro profissional; iv) cumprir com as leis, políticas e procedimentos estabelecidos para as queixas; vii) refletir sobre a queixa e aprender com ela*. Ressalta-se que a queixa pode ter origem após a ocorrência de um evento adverso ou por outros fatores, como a comunicação, grosseria, atrasos e falta de atenção para com o paciente e seus familiares[20]. Importante ressaltar que a existência desses sistemas específicos abrange também o recebimento de informações sobre relatos de experiências dos pacientes e familiares, informações sobre o cuidado recebido, sobre disponibilidade de insumos e fomenta a melhoria da qualidade do cuidado em saúde, com a prevenção da ocorrência de danos futuros.

Vários países possuem sistemas específicos para recebimento de queixas, como a Grécia, com o Escritório de Direitos dos Pacientes, a Dinamarca, com a Agência Nacional para os Direitos e Queixas dos Pacientes, a Polônia, e a Holanda, que, inclusive, possui uma lei com previsão específica (*Healthcare Quality, Complaints and Diputes Act*)[21]. A existência de mecanismos específicos para recebimento de queixas contribui diretamente para o aumento da segurança do paciente e para a promoção de todos os demais direitos do paciente.

3.2 *Ombudsman* do paciente

De forma específica, o *Ombudsman* do Paciente é abordado no presente artigo, tendo em vista que é um mecanismo de promoção dos direitos dos pacientes e possui atuação extrajudicial na solução de conflitos no contexto de saúde. A origem da palavra

18. AVANT MUTUAL GROUP. **When Patient Complain Handbook**. Disponível em: Acesso em: 28 mai. 2022.
19. MEDICAL BOARD AHPRA. **Good medical practise: a code for conduct for doctos in Australia**. October, 2020.
20. AVANT MUTUAL GROUP. **When Patient Complain Handbook**. Disponível em: Acesso em: 28 mai. 2022.
21. ALBUQUERQUE, Aline; REGIS, Arthur. Mecanismos jurídicos de segurança do paciente: repensando o tratamento legal do tema no Brasil. **Revista De Direito Sanitário**, 20(3), 3-25. 2020. Disponível em: https://www.revistas.usp.br/rdisan/article/view/180106 . Disponível em: 29 mai. 2022. Acesso em: 29 mai. 2022.

Ombudsman é da Suécia, século XVIII, cuja definição identificava a pessoa que tinha o poder e o direito de falar por outra. No âmbito da saúde, o *Ombudsman* do Paciente foi instituído a partir das últimas décadas do século XX e pode ser conceituado como o mecanismo de recebimento de queixas e solução de conflitos no contexto das violações aos direitos dos pacientes, contribuindo também na promoção desses direitos. Esse mecanismo está positivado nas legislações de vários países, como na Finlândia e Noruega e possui atuação administrativa, extrajudicial e sem custos aos pacientes e familiares.

Dentre as características principais do *Ombudsman* do Paciente é possível destacar[22]: *i)* imparcialidade e independência, que é corroborado pela previsão legal em legislações e normas que regulamentam o seu funcionamento; *ii)* qualificação (capacitação), envolvendo conhecimentos sobre questões técnicas da área da saúde e também sobre soluções de conflitos; além de possuir *iii)* atribuições específicas, que devem ser delimitadas em regimentos e legislações, o que, consequentemente, impõe a autonomia para a sua atuação, contribuindo, assim, para o aumento da confiança das pessoas envolvidas. O *Ombudsman* do Paciente pode atuar no contexto de averiguações dos serviços prestados, recebendo as queixas dos pacientes, bem como contribuindo para o diálogo entre os profissionais, os pacientes e familiares[23]. Por outro lado, também faz recomendações para que mudanças sejam realizadas na instituição a fim de assegurar os direitos do paciente e evitar que novas violações venham a ocorrer.

Vários são os países que possuem o *Ombudsman* do Paciente, como já citado. A Polônia[24] é um dos exemplos e a sua atuação é amplamente voltada para solução de conflitos e proteção dos direitos dos pacientes, cujo fundamento é que "cada paciente é a nossa prioridade"[25], ou seja, todo paciente deve ter seus direitos assegurados e, caso ocorra alguma violação, ela deve ser investigada. Logo, a atuação possui o foco na conscientização dos pacientes sobre os seus direitos e no apoio à luta para defendê-los. Da mesma forma, demais países contam com esse mecanismo para contribuir na garantia dos direitos.

Cumpre ainda ressaltar que o mecanismo do *Ombudsman* do Paciente não existe no Brasil, haja vista que não há um órgão específico, nem mesmo agências ou entidades, que exerçam tais funções, incluindo a promoção dos direitos do paciente e o recebimento

22. MACKENNEY, Stephen; FALLBERG, Lars. **Protecting patients' rights?** A comparative study of the ombudsman in healthcare. Abingdon: Radcliffe Medical Press. 2004.
23. ALBUQUERQUE, Aline; REGIS, Arthur. Mecanismos jurídicos de segurança do paciente: repensando o tratamento legal do tema no Brasil. **Revista De Direito Sanitário**, 20(3), 3-25. 2020. Disponível em: https://www.revistas.usp.br/rdisan/article/view/180106 . Disponível em: 29 mai. 2022. Acesso em: 29 mai. 2022.
24. URZĘDY CENTRALNE. **Mogło dojść do tragedii**. 20.01.2022. Disponível em: https://www.gov.pl/web/rpp/moglo--dojsc-do-tragedii. Acesso em: 10 jun. 2022.
25. URZĘDY CENTRALNE. **Ka**żdy **pacjent jest dla nas priorytetem**. Disponível em: https://www.gov.pl/web/rpp/kazdy-pacjent-jest-dla-nas-priorytetem. Acesso em: 10 jun. 2022.

de queixas, com a propositura de recomendações para a instituição e seus profissionais[26]. Nota-se, portanto, que é imprescindível a criação e instalação desse mecanismo no país.

3.3 Mecanismos de compensação de dano sem culpa (administrativa)

No que tange ao direito à reparação no contexto do Direito do Paciente, verifica-se que é baseado em sistemas de compensação de dano sem culpa, também denominado de administrativo. Esse mecanismo, ao contrário do tradicionalmente utilizado no Brasil, qual seja, o de litigância adversarial baseado na culpa, objetiva que, caso ocorra algum dano ao paciente, esse pode requerer uma compensação pecuniária ao sistema extrajudicial específico, ou seja, fora do Poder Judiciário. Nesses casos, não é requisito a presença de advogados para que a solicitação seja feita e não há a busca por um único culpado pelo dano, como se vislumbra no processo judicial adversarial. O mecanismo de compensação administrativa atua de forma mais eficiente do que quando comparado com o de litígio adversarial.

Segundo pesquisas, nos Estados Unidos da América (EUA), há pouco incentivo para que os profissionais de saúde relatem erros que possam revelar um eventual padrão de conduta, bem como erros que tenham efetivamente ocorrido. Ademais, há pouco estímulo para que realizem pedidos de desculpas[27]. No mesmo sentido, sistemas que não são baseados na compensação sem culpa são considerados ineficientes e caros, com destaque para a morosidade até que seja proferida uma decisão sobre o caso[28].

Como exemplo de aplicação desses modelos, é possível destacar o Fundo de Compensação do Paciente (*Patient Compensation Fund*)[29], localizado na Áustria, em que, desde o início dos anos 2000, os pacientes que sofreram danos resultantes de cuidados em saúde em hospital público ou privado sem fins lucrativos podem receber a compensação do Fundo. A decisão sobre o caso é definida por uma comissão independente, composta por especialistas na temática. Além da Áustria, países como a Dinamarca, Suécia e Nova Zelândia também adotam esse mecanismo[30]. Como consequência direta, verifica-se que as informações relatadas pelos pacientes e familiares, por meio desse mecanismo, são

26. ALBUQUERQUE, Aline. **Manual de Direito do Paciente**. Belo Horizonte: CEI, 2020.
27. PIERCE, Olga; ALLEN Marshall. How Denmark Dumped Medical Malpractice and Improved Patient Safety. **ProPublica**. Dez, 2015. Disponível em: https://www.propublica.org/article/how-denmark-dumped-medical-malpractice-and-improved-patient-safety. Acesso em: 2 jun. 2022.
28. SEABURY Seth, CHANDRA Amitabh, LAKDAWALLA Darius, JENA Aanupam B. On average, physicians spend nearly 11 percent of their 40-year careers with an open, unresolved malpractice claim. **Health Aff** (Millwood). 2013;32(1):111-119. doi:10.1377/hlthaff.2012.0967. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6385890/. Acesso em: 5 jun. 2022.
29. BACHNER Florian, BOBEK Julia, HABIMANA Katharina, LADURNER Joy, LEPUSCHÜTZ Lena, OSTERMANN Herwig, et al. **Austria**: Health system review. Health Systems in Transition, 2018; 20(3): 1 – 256. Disponível em: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/330188/HiT-20-3-2018-eng.pdf. Acesso em 30 mai. 2022.
30. ALBUQUERQUE, Aline; REGIS, Arthur. Mecanismos jurídicos de segurança do paciente: repensando o tratamento legal do tema no Brasil. **Revista De Direito Sanitário**, 20(3), 3-25. 2020. Disponível em: https://www.revistas.usp.br/rdisan/article/view/180106 . Disponível em: 29 mai. 2022. Acesso em: 29 mai. 2022.

utilizadas para melhorar os serviços prestados e os cuidados em saúde nas instituições.

3.4 Mecanismos Restaurativos nos Cuidados em Saúde

Além dos mecanismos citados acima, há também os restaurativos no contexto dos cuidados em saúde. Tais mecanismos são considerados nova abordagem na solução de conflitos, com destaque para os seguintes objetivos centrais[31]: reparar os danos ocorridos aos pacientes; promover a segurança do paciente; reduzir a ocorrência de novos danos; coletar e trocar informações e gerar oportunidades restaurativas para todos.

O modelo tradicional pautado no litígio adversarial é fundamentado na Justiça Retributiva, que possui como foco a descoberta de quem praticou a ofensa e o que essa pessoa merece. Já a Justiça Restaurativa tem como centro as necessidades daqueles que foram prejudicados, dos que causaram eventuais danos e da comunidade em que a situação ocorreu[32].

A Justiça Restaurativa é um movimento derivado de práticas ancestrais e tradições indígenas, que, atualmente, é utilizada em diferentes partes do mundo, visando a restauração das conexões entre os seres humanos e a comunidade. Nesse sentido, pode ser conceituada como uma abordagem que visa fomentar a justiça através do envolvimento de todos aqueles que possuem relação (interesse) em um dano ou ofensa específico, por meio de um processo em que são identificados e tratados os danos, as necessidades e as obrigações que são decorrentes desse evento[33].

Segundo Zehr, "a justiça restaurativa requer, no mínimo, que cuidemos dos danos sofridos pela vítima e de suas necessidades, que seja atribuída ao ofensor a responsabilidade de corrigir aqueles danos, e que vítimas, ofensores e a comunidade sejam envolvidos nesse processo[34]". Para a Justiça Retributiva, a dor é o elemento capaz de equiparar o dano sofrido, contudo, para a Justiça Restaurativa, a única forma de lidar com o evento vivenciado é conjugar o reconhecimento do dano sofrido pelas vítimas com a compreensão acerca da responsabilidade daquele que causou o dano, para que os males sejam corrigidos, com uma visão prospectiva, analisando o que pode ser feito no futuro[35]. A prática restaurativa a ser aplicada pode divergir, a depender de cada contexto, por exemplo, os círculos restaurativos, processos circulares, e, em todas, vislumbra-se o cuidado em ouvir e legitimar todos os envolvidos no conflito.

É imprescindível, portanto, que instituições de saúde adotem esse modelo pautado

31. ALBUQUERQUE, Aline. **Manual de Direito do Paciente**. Belo Horizonte: CEI, 2020.
32. ZERH, Howard. **Justiça Restaurativa**. São Paulo: Palas Athena, 2015.
33. ZERH, Howard. **Justiça Restaurativa**. São Paulo: Palas Athena, 2015, p. 53.
34. ZERH, Howard. **Justiça Restaurativa**. São Paulo: Palas Athena, 2015, p. 41.
35. ZERH, Howard. **Justiça Restaurativa**. São Paulo: Palas Athena, 2015.

no princípio da solução restaurativa dos conflitos nos cuidados em saúde, em substituição ao tradicionalmente utilizado, baseado na Justiça Retributiva. O empoderamento do paciente e seus familiares, bem como a integração do profissional de saúde que esteve presente na vivência do evento, além da comunidade ali inserida é imprescindível para a melhoria do cuidado em saúde e para o engajamento para a resolução de conflitos de maneira horizontal e participativa[36].

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ante todo o exposto no presente artigo, verifica-se que os direitos abordados, quais sejam, o direito de apresentar queixa e o direito à reparação, são inerentes aos pacientes e devem ser assegurados a todos, indistintamente. No mesmo sentido, conclui-se que é indispensável a existência de um sistema de compensação pecuniária sem culpa, também denominado de administrativo, em razão de todos os benefícios indicados no estudo. Ademais, é essencial a instituição de sistemas próprios para o recebimento de queixas e solução de conflitos e é imprescindível que sejam apartados do Poder Judiciário, como os citados neste estudo e amplamente utilizados em diferentes países, distanciando do que tradicionalmente é verificado no Brasil, qual seja o modelo de litigância adversarial. Destaca-se ainda, que esses sistemas não se equiparam aos existentes no Brasil, como as ouvidorias ou demais agências, haja vista que não possuem os mesmos objetivos e características e, em especial, não visam à promoção e a garantia dos direitos do paciente. Necessário, portanto, a instituição do *Ombudsman* do Paciente, no Brasil.

REFERÊNCIAS

ALBUQUERQUE, Aline. Interfaces entre bioética e justiça restaurativa: aplicação da abordagem restaurativa na solução de conflitos morais. In: . Albuquerque, Aline (Org.) **Bioética e Justiça Restaurativa**. Ponta Grossa: Atena, 2021. Disponível em: https://ibdpac.com.br/livro-digital-bioetica-e-justica-restaurativa/. Acesso em: 1 jun. 2022.

ALBUQUERQUE, Aline. **Manual de Direito do Paciente**. Belo Horizonte: CEI, 2020.

ALBUQUERQUE, Aline; REGIS, Arthur. Mecanismos jurídicos de segurança do paciente: repensando o tratamento legal do tema no Brasil. **Revista De Direito Sanitário**, 20(3), 3-25. 2020. Disponível em: https://www.revistas.usp.br/rdisan/article/view/180106 . Disponível em: 29 mai. 2022. Acesso em: 29 mai. 2022.

36. ALBUQUERQUE, Aline. Interfaces entre bioética e justiça restaurativa: aplicação da abordagem restaurativa na solução de conflitos morais. In: . Albuquerque, Aline (Org.) **Bioética e Justiça Restaurativa**. Ponta Grossa: Atena, 2021. Disponível em: https://ibdpac.com.br/livro-digital-bioetica-e-justica-restaurativa/. Acesso em: 1 jun. 2022.

AVANT MUTUAL GROUP. **When Patient Complain Handbook**. Disponível em: Acesso em: 28 mai. 2022.

BACHNER Florian, BOBEK Julia, HABIMANA Katharina, LADURNER Joy, LEPUSCHÜTZ Lena, OSTERMANN Herwig, et al. **Austria**: Health system review. Health Systems in Transition, 2018; 20(3): 1 – 256. Disponível em: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/330188/HiT-20-3-2018-eng.pdf. Acesso em 30 mai. 2022.

BRASIL. Conselho Nacional de Justiça. **Judicialização da saúde no Brasil**: perfil das demandas, causas e propostas de solução. 2019. Disponível em: https://www.cnj.jus.br/wp-content/uploads/conteudo/arquivo/2019/03/f74c66d46cfea933bf22005ca50ec915.pdf . Acesso em: 2 jun. 2022.

BRASIL. Conselho Nacional de Justiça. **Justiça em Números**: 2021. 2021 Disponível em: https://www.cnj.jus.br/wp-content/uploads/2021/11/relatorio-justica-em-numeros2021-221121.pdf. Acesso em: 30 mai. 2022.

EUROPEAN COURT OF HUMAN RIGHTS. **Guide on article 13 of European Convention on Human Rights**. Disponível em: https://www.echr.coe.int/Documents/Guide_Art_13_ENG.pdf. Acesso em: 2 jun. 2022.

MACKENNEY, Stephen; FALLBERG, Lars. **Protecting patients' rights?** A comparative study of the ombudsman in healthcare. Abingdon: Radcliffe Medical Press. 2004.

MEDICAL BOARD AHPRA. **Good medical practice: a code for conduct for doctors in Australia**. October, 2020.

PIERCE, Olga; ALLEN Marshall. How Denmark Dumped Medical Malpractice and Improved Patient Safety. **ProPublica**. Dez, 2015. Disponível em: https://www.propublica.org/article/how-denmark-dumped-medical-malpractice-and-improved-patient-safety. Acesso em: 2 jun. 2022.

SEABURY Seth, CHANDRA Amitabh, LAKDAWALLA Darius, JENA Aanupam B. On average, physicians spend nearly 11 percent of their 40-year careers with an open, unresolved malpractice claim. ***Health Aff*** *(Millwood)*. 2013;32(1):111-119. doi:10.1377/hlthaff.2012.0967. Disponível em: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6385890/. Acesso em: 5 jun. 2022.

TODRES, Jonathan. **Toward Healing and Restoration for All**: Reframing Medical Malpractice Reform. vol. 39, n.2, dezembro, 2009. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/228166760_Toward_Healing_and_Restoration_for_All_Reframing_Medical_Malpractice_Reform. Acesso em: 28 mai. 2022.

UNITED NATIONS. **Rule of Law Reparations**. Disponível em: https://www.ohchr.org/EN/Issues/RuleOfLaw/Pages/Reparations.aspx. Acesso em : 2 jun. 2022.

URZĘDY CENTRALNE. **Ka**żdy **pacjent jest dla nas priorytetem**. Disponível em: https://www.gov.pl/web/rpp/kazdy-pacjent-jest-dla-nas-priorytetem. Acesso em: 10 jun. 2022.

URZĘDY CENTRALNE. **Mogło dojść do tragedii**. 20.01.2022. Disponível em: https://www.gov.pl/web/rpp/moglo-dojsc-do-tragedii. Acesso em: 10 jun. 2022.

VASCONCELOS, Carlos Eduardo de**. Mediação de conflitos e práticas restaurativas**. 5 ed., rev, atual e ampl., Rio de Janeiro: Forense, 2017.

ZERH, Howard. **Justiça Restaurativa**. São Paulo: Palas Athena, 2015.

DIREITO A NÃO DISCRIMINAÇÃO DO PACIENTE: UMA UTOPIA?

Data de aceite: 09/11/2022

Este artigo é um primeiro esforço sistematizador sobre o direito do paciente não ser discriminado, adotando como referencial teórico o Direito do Paciente.

Luciana Barbosa Musse
Diplomada em psicologia e direito; advogada; doutora em direito pela PUC-SP; professora de Direito e pesquisadora em saúde mental; direitos da pessoa com deficiência e direito do paciente.
Agradeço a Profa. Dra. Vanessa Mazieiro Barbosa, terapeuta ocupacional da *University of Illinois*, Chicago, EUA, pelas sugestões e esclarecimentos gentilmente feitos durante o processo de estruturação deste texto.

1 I INTRODUÇÃO

O Direito do Paciente vem se desenvolvendo, autonomamente, nos EUA e na Europa desde os anos 70. Nosso entendimento aqui exposto é o de que esse campo pode ser estudado sob duas perspectivas. A primeira delas, como um microssistema normativo, composto por um conjunto autônomo e orgânico de princípios e regras jurídicas, que integram um dado ordenamento jurídico e se baseiam em normas de direitos humanos, tendo como propósito reconhecer os pacientes como sujeitos de direito, bem como garantir e proteger seus direitos decorrentes da relação com profissional/profissionais de saúde. A segunda perspectiva aponta para a dogmática jurídica ou doutrina sobre o Direito do Paciente, consistente em um conjunto de raciocínios destinado a organizar sistematicamente – por meio de conceitos, institutos e princípios jurídicos - as leis e os casos julgados em um determinado ordenamento jurídico nacional, tendo em vista a solução de casos concretos, por intermédio de organismos com natureza jurisdicional, envolvendo um paciente ou um grupo de pacientes e um profissional ou um grupo de profissionais de saúde.” (MUSSE alinhando-se à proposta de RODRIGUEZ,

2012, p. 21).

O Brasil ainda não dispõe de um microssistema normativo voltado para o disciplinamento dos direitos do paciente. Entretanto, encontra-se em trâmite perante o Congresso Nacional, o Projeto de Lei n. 5559/2016, que institui o Estatuto dos Direitos do Paciente e poderá vir a ser a primeira lei federal a garantir esses direitos, inspirados em rol internacionalmente acordado, a partir do referencial dos direitos humanos. Alguns estados brasileiros, como São Paulo, Rio de Janeiro, Maranhão, Pernambuco, o Distrito Federal e Municípios, como Belo Horizonte possuem normas que dispõem sobre o Direito do Paciente.

O direito do paciente, entendido como disciplina jurídico-dogmática aportou recentemente no país e vem ganhando musculatura sobretudo por iniciativa da jurista carioca, radicada em Brasília, Aline Albuquerque que vem formando pesquisadores e profissionais, da saúde e da área jurídica, tanto no Programa de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Bioética, como no Observatório de Direitos do Paciente, ambos da Universidade de Brasília (UnB), assim como no Instituto Brasileiro de Direito do Paciente (IBDPAC). Esses profissionais, por sua vez, têm se dedicado a produzir um corpus teórico sobre o campo, embasado na lógica do cuidado centrado no paciente, no modelo da mutualidade da relação entre profissional de saúde e paciente e no reconhecimento do paciente como sujeito de direito. (ALBUQUERQUE, 2021, p. 4).

O cuidado centrado no paciente apoia-se em duas premissas centrais. A primeira delas, emana da luta dos movimentos pelos direitos dos pacientes e pode ser assim enunciada: "os indivíduos possuem direitos que não lhes são automaticamente retirados quando admitidos em um hospital ou quando estão sob cuidados em saúde". A segunda premissa indica a dificuldade de pacientes serem reconhecidos como sujeitos de direito, em razão da sua condição de paciente e, assim, gozarem da proteção e do exercício pleno desses direitos perante profissionais e provedores de serviços de saúde. (ALBUQUERQUE, 2020a, p. 11-12).

Esse cenário pode ensejar várias violações de direitos do paciente, quer na busca por atendimento, quer durante os cuidados em saúde ou internação. E é aqui que entra em cena nosso tema de análise: o direito à não-discriminação do paciente.

Visando contribuir para o desenvolvimento de uma doutrina brasileira sobre o direito do paciente, compilarei e organizarei material jurídico e da área da saúde sobre o direito à não discriminação na atenção em saúde e na relação paciente-profissional de saúde, para fornecer balizas decisórias às instâncias jurisdicionais, bem como fomentar a efetividade do princípio da igualdade perante a lei, enquanto forma de asseguramento do direito à

igualdade, à não discriminação e à justiça social em relação ao paciente como sujeito de direito.

O texto, de natureza teórico-dogmática, apoiado em estudos provenientes da área da saúde e do Direito, está dividido em três partes. Depois desta Introdução, exporemos como a discriminação vem sendo concebida por estudiosos de diferentes campos do conhecimento. Na sequência, sintetizarei alguns achados internacionais sobre discriminação na atenção à saúde. Dando continuidade, apresentarei uma leitura jurídico-dogmática sobre o direito do paciente não ser discriminado, no Brasil e em outros ordenamentos jurídicos, a despeito da inexistência de uma lei nacional brasileira e de poucos estudos nacionais sobre direitos do paciente e o direito à não discriminação. Encerrando o percurso proposto, apresentarei as Considerações Finais.

2 I O QUE É DISCRIMINAÇÃO?

Historicamente, discriminação é um termo que começa a ser utilizado "[...] em fins do século XIX tanto em francês [*discrimination*] como em alemão [*diskriminlerung*]; ela é inicialmente usada em psicologia para definir o fato de distinguir ou discernir. A ideia de tratamento diferenciado, desigual, aplicado a pessoas ou a grupos só aparece na metade do século XX, relacionada a questões econômicas, como a discriminação tarifária e no campo jurídico e político, para designar qualquer forma de tratamento desigual, notadamente, as discriminações racial e sexual. (ARNOUD, 1999, p. 281-282). É nesse segundo sentido que o sociólogo Anthony Giddens (2012, p. 791) descreve discriminação, enquanto "atividades que negam aos membros de um determinado grupo os recursos ou gratificações a que outros têm acesso". E é esse sentido negativo que será explorado neste estudo.

Contemporaneamente, o termo discriminação é utilizado tanto no **sentido negativo** - privilegiado neste texto - quanto no positivo. A **discriminação negativa** implica numa violação ao princípio da igualdade, pois verifica-se uma "distinção de direito ou de fato entre indivíduos ou grupos, levando a uma desigualdade" moral e juridicamente inaceitável (ARNOUD, 1999, p. 281).

> A discriminação negativa é entendida como [...] uma espécie de resposta comportamental ao estigma e ao preconceito, definidos como atitudes negativas em relação ao valor de grupos sociais específicos, ou como uma forma efetivada de estigma ou preconceito, [e dessa forma, constituindo uma] nítida distinção entre as ideias, atitudes ou ideologias, e suas consequências comportamentais em ações discriminatórias. (MASSIGNAM; BASTOS; NEDEL, 2015, p. 541).

A **discriminação positiva ou desigualdade compensatória**, indica uma

diferenciação de tratamento para compensar uma discriminação historicamente negativa, sofrida por grupos sociais reiterada e sistematicamente excluídos ou desfavorecidos, como povos originários, população negra, pessoas com sofrimento mental...e pode ser ilustrada por ações afirmativas como as cotas raciais nas universidades, cotas para trabalhadores com deficiência e de gênero na política. (ARNOUD, 1999, p. 282). Essa forma de discriminação não será aqui aprofundada.

Outro modo de olhar para essa questão é a partir do propósito ou do efeito da conduta. Há **discriminação direta** quando alguém age, conscientemente, com o intuito ou propósito de colocar ou manter uma pessoa ou grupo de pessoas em desvantagem, devido a certas caraterísticas visíveis ou atribuíveis dificultando ou impedindo-as de ter um estatuto de igualdade, igualdade de acesso a recursos, igualdade de acessos aos processos de tomada de decisão, igual forma de exercício de direitos, etc. (OEA/CIDH, 2019; EUROPEAN COURT OF HUMAN RIGHTS, 2021).

A **Discriminação indireta ou institucionalizada** ocorre quando certas leis, regulações, medidas, normas sociais, etc., parecem ser neutrais, ou aplicáveis a todos da mesma maneira, mas, na prática, beneficiam grupos, religiões... dominantes, tendo consequências prejudiciais desproporcionais sobre uma pessoa ou um grupo específico de pessoas. (LIEBEL; LUHAMAA; GORNISCHEF, 2015, p. 13; p. 19; EUROPEAN COURT OF HUMAN RIGHTS, 2021, p. 11).

A **injustiça epistêmica discriminatória** é uma modalidade de discriminação, não intencional, direta ou indireta, descrita por Miranda Fricker (2021, p. 97; p. 98; tradução nossa), que acontece quando uma pessoa não tem ou tem menos acesso a bens epistêmicos, como educação formal, aconselhamento especializado ou acesso à informação. Isso faz com que o saber desse indivíduo ou grupo social, enquanto sujeito epistêmico, seja subestimado, desqualificado ou não reconhecido pelo "[...] ouvinte, [que] formula uma espécie de julgamento – errôneo e obscurecido por preconceitos – sobre a credibilidade do orador" (paciente, mulher, criança, pessoa com deficiência, pessoa idosa...). Essa modalidade de discriminação pode se desdobrar em injustiça testemunhal e hermenêutica.

Há **injustiça testemunhal** quando aquele que fala é ingênua e não intencionalmente "[...] desvalorizado e percebido como epistemicamente inferior (**discriminação direta**). Isso, por sua vez, "[...] tende a produzir efeitos negativos sobre como esse falante é percebido e tratado, mesmo em dimensões não epistêmicas, o que constitui um efeito secundário desse dano intrínseco. " (FRICKER, 2021, p. 97; tradução e grifos nossos).

A **injustiça hermenêutica** é efeito de desempoderamento social, logo tem causa

estrutural: a desigual distribuição de oportunidades hermenêuticas. Pode ser identificada quando alguns falantes estão situados em um contexto injusto e de desvantagem, tanto para entender, quanto para ser compreendido por terceiros (**discriminação indireta**). (FRICKER, 2021, p. 99; tradução e grifos nossos).

A **discriminação interseccional,** também denominada "cumulativa", "composta", "combinada", descrita pela jurista estadunidense Kimberlé Crenshaw, consiste no cruzamento e interação simultânea e indissociável, entre dois ou mais eixos de subordinação, – classe e gênero ou gênero e raça – que dão ensejo a tipos específicos de discriminação. (*apud* RIOS; SILVA, 2015, p. 19; *apud* LIEBEL; LUHAMAA; GORNISCHEF, 2015, p. 22-23; EU, 2018, p. 59-60; *apud* DEL CARPIO et. al., 2021, p. 6).

A **discriminação múltipla**, de acordo com a União Europeia (EU, 2018, p. 59-60), atinge duas ou mais dimensões da pessoa ou grupo – pessoal e cultural; pessoal e social – tal como a discriminação interseccional - mas, essas condutas ou omissões operam separadamente, diversamente da discriminação interseccional. Uma pessoa pode, por exemplo, ser discriminada por outra em razão da sua origem social e, em outro momento ou contexto, em virtude de sua orientação sexual.

Essas modalidades de discriminação ocorrem em diversos contextos e relações sociais, dentre os quais nos interessam os cuidados em saúde e as relações entre profissionais da saúde e pacientes e serão retomadas na seção 2.

3 I FATORES DE DISCRIMINAÇÃO DO PACIENTE EM CONTEXTOS E SITUAÇÕES DE CUIDADOS EM SAÚDE

A discriminação do paciente é uma distinção negativa – direta ou indireta, na forma de injustiça epistêmica, interseccional ou múltipla – que acarreta exclusão, preferência, limitação ou restrição a tratamentos, informações, serviços e profissionais da saúde, entre pacientes ou grupos de pacientes que se encontram em situações similares, sem que exista uma justificativa racional para essa conduta.

Por gerar ou agravar problemas de saúde, tem sido objeto de preocupação por parte de autoridades sanitárias, gestores de serviços de saúde, formuladores de políticas públicas, profissionais e pesquisadores em saúde em diferentes partes do mundo.

Apresentarei, nesta seção, alguns achados de pesquisas em que os impactos dessas experiências discriminatórias **pessoais** - idade; raça/etnia/cor; sexo/gênero/orientação sexual/identidade de gênero/expressão de gênero; genética; condição de saúde; nascimento - **políticas, culturais e sociais** - deficiência; transtorno mental/sofrimento mental; nível socioeconômico; religião; idioma; linguagem; opinião; nacionalidade/origem e **múltiplas**

ou interseccionais – gênero e raça/etnia; idade e origem; religião e cor...- vivenciadas em serviços e durante cuidados em saúde se concretizam na forma de barreiras na oferta, no acesso e na qualidade desses serviços e atenção em saúde.

3.1 Discriminação por gênero, etnia, origem e religião

Estudo realizado na França (RIVENBARK; ICHOU, 2020), a partir de uma amostra nacionalmente representativa, com o fito de "analisar as experiências de pessoas socialmente desfavorecidas devido ao gênero, à imigração, à raça/etnia e à religião, no contexto de saúde da França" apresentou os seguintes resultados:

> No geral, a prevalência ponderada da pesquisa de notificação de discriminação nos serviços de saúde foi de 3,9% com faixa de 2,6 a 9,3% entre os vários grupos demográficos examinados. Em comparações bivariadas, significativamente taxas mais altas de discriminação foram observadas para: mulheres comparado aos homens; Imigrandes de 1ª geração comparados para nascidos na França; aqueles com origens diversas da França, África e Turquia em comparação com os do Continente francês; e os muçulmanos e os sem religião em comparação com os cristãos.[1] (RIVENBARK; ICHOU, 2020, p. 4; tradução livre nossa).

Evidencia-se, aqui que discriminações pessoais – gênero; raça/etnia e nascimento – e políticas/culturais/sociais, como religião e nacionalidade/origem e múltiplas ou interseccionais, envolvendo gênero/raça/etnia e religião, já que muitas dessas mulheres eram imigrantes, de origem africana e mulçumanas - prevaleceram, ocasionando, como desdobramento dessas experiências, o abandono dos cuidados de saúde por parte desses pacientes. (RIVENBARK; ICHOU, 2020, p. 4; tradução livre nossa).

> A discriminação apresentou uma proporção da disparidade para as mulheres em relação aos homens (17%), imigrantes de segunda geração em relação a indivíduos nascidos na França (8%), pessoas com nacionalidade diversa da francesa (13%), Norte da África (22%) e África Subsaariana (20%) em relação aos cristãos.[2] (RIVENBARK; ICHOU, 2020, p. 5; tradução livre nossa).

Em síntese, os resultados obtidos pelos pesquisadores indicam que, na França, "[...] a discriminação nos serviços e cuidados em saúde está associada a atendimentos e tratamentos anteriores e afeta especialmente mulheres, minorias étnico-raciais e religiosas." A discriminação de gênero sofrida pelas mulheres possivelmente decorre do fato de elas

1. Descriptive statistics of the sample are shown in Table 1. Overall, the survey-weighted prevalence of reporting discrimination in healthcare settings was 3.9%, with a range of 2.6 to 9.3% across the various demographic groups examined. In bivariate comparisons, significantly higher rates of discrimination were observed for: women compared to men; 1st generation immigrants compared to French-born; those with origins in Overseas France, Africa, and Turkey compared to those from Mainland France; and Muslims and those with no religion compared to Christians. (RIVENBARK; ICHOU, 2020, p. 4).
2. Finally, we examined the proportion of the disparities in foregone healthcare potentially explained by reporting discrimination in healthcare settings; the results are shown in Table 3. Discrimination explained a statistically significant proportion of the disparity for women relative to men (17%), second-generation immigrants relative to Frenchborn individuals (8%), people with origins in Overseas France (13%), North Africa (22%), and Sub-Saharan Africa (32%) relative to those with origins in Mainland France, and Muslims (26%) relative to Christians. (RIVENBARK; ICHOU, 2020, p. 4).

utilizarem mais os serviços e cuidados em saúde, "[...] o que, por sua vez, aumentaria sua exposição à possibilidade de sofrer discriminação nesse ambiente",[3] afirmam os autores. Contudo, entendo que aqui, possivelmente, haja um exemplo de discriminação interseccional, já que essas mulheres também podem pertencem a minorias étnico-raciais e religiosas. (RIVENBARK; ICHOU, 2020, p. 5; p. 7; tradução livre nossa).

3.2 Discriminação por idade

A idade se destaca como um importante e recorrente fator discriminatório, que tem sido denominado como **ageísmo** ou **idadismo.** Apontada como um desafio global pela ONU (2021), "a discriminação por idade leva a uma saúde mais precária, ao isolamento social, a mortes prematuras e custa bilhões às economias". Ademais, "o racionamento de saúde baseado apenas na idade é generalizado. Uma revisão sistemática em 2020 mostrou que em 85% de 149 estudos, a idade determinou quem recebeu certos procedimentos ou tratamentos médicos" (ONU, 2021, p. 24).

Durante os cuidados em saúde, essa modalidade discriminatória atinge tanto pacientes crianças, como idosos, que, não raro, têm suas queixas, seus conhecimentos, discursos e experiências desqualificados pelo saber/poder de gestores e profissionais, em razão da idade, podendo caracterizar, também, **injustiça epistêmica**.

Estudo realizado no Reino Unido, por Raquel Horton (2020), ilustra como essa variável é explicitamente adotada como barreira e impacta na vida do paciente, que precisa de tratamento, medicação e dos serviços públicos de saúde, após e em (des)conformidade com "[...] a lei antidiscriminação do Reino Unido, que proibiu, desde 2012, a **discriminação por idade** na prestação de serviços públicos, o que inclui os serviços responsáveis por cuidados em saúde" (HORTON, 2020, p. 98; grifos nossos).

Para demonstrar como a idade tem sido utilizada no Reino Unido a fim de determinar o (não) acesso a intervenção médica em serviços públicos de saúde em razão da idade, a autora (HORTON, 2020) abordou quatro critérios que, se não corresponderem à proporcionalidade, são diretamente discriminatórios - anos de vida ajustados por qualidade de vida (*Qualilty Adjusted Life Years* – QALYs); fertilização *in vitro* (FIV); triagem (screening) e serviços de saúde mental – e uma discriminação indireta ou não intencional (*non-overt*

3. We examined rates of reported discrimination and how they may explain disparities in rates of foregoing healthcare among those groups. Overall, our findings suggest that discrimination in healthcare is associated with foregoing medical care, and that this is especially important for women and people in minority racial or religious groups. (RIVENBARK; ICHOU, 2020, p. 5). In contrast, there seems to be a specificity of the healthcare setting for women. Our findings are consistent with qualitative evidence showing that women tend to report discrimination in healthcare settings more often than men, but differ from findings in other settings (school, the labor and housing markets) where women are less likely to perceive discrimination. One possible factor contributing toward this setting-specificity could be the higher rate of healthcare utilization by women, which would in turn increase their exposure to the possibility of experiencing discrimination within that setting. (RIVENBARK; ICHOU, 2020, p. 7).

discrimination).

QALYs é uma medida usada para calcular a relação custo/benefício de uma determinada intervenção médica, que combina a qualidade de vida (relacionada à saúde) que um paciente pode esperar ter pós-intervenção com o restante de expectativa de vida. No **plano teórico**, essa fórmula de alocação de recursos em saúde pode caracterizar discriminação do paciente idoso de diferentes maneiras. Uma delas aponto para a discriminação indireta, se e quando o paciente é singularmente considerado, pois privilegia a expectativa de vida remanescente ou em razão da maior probabilidade de comorbidade num paciente idoso ou com mais anos de vida em comparação a outro. Sob o **ângulo fático e coletivo**, entretanto, tal risco é atenuado pela atuação do *National Institute for Health and Care Excellence* (NICE), que avalia o uso do QALYs em tecnologias de saúde. (HORTON, 2020, p. 93; tradução livre nossa; grifos nossos).

Em relação ao acesso à **fertilização *in vitro***, a idade gera **discriminação direta**, pois as últimas orientações do NICE, revisadas em 2013, trazem parâmetros explícitos para o financiamento público dessa tecnologia e outras técnicas de reprodução assistida, a indivíduos ou casais.

> Entre outras recomendações, a orientação revista sugere que onde outros critérios clínicos são atendidos, as mulheres entre quarenta e quarenta e dois anos devem ser elegíveis para um ciclo gratuito de tratamento de fertilização in vitro, enquanto às mulheres abaixo de quarenta devem ser oferecidos até três ciclos. Mulheres com quarenta e três anos ou mais não são elegíveis para tratamento. Não há limite de idade inferior. (HORTON, 2020, p. 93; tradução livre nossa).[4]

A não obrigatoriedade de os gestores locais seguirem esses parâmetros estabelecidos pelo NICE e muitos não o fazerem, deixa os pacientes ainda mais expostos à discriminação etária, pois "[...] alguns CCGs não oferecem tratamento de fertilização *in vitro* financiado e outros usam limites de idade diferentes dos recomendados pelo NICE ocasionando o que ficou conhecido como "loteria do código postal". (HORTON, 2020, p. 93-94; tradução livre nossa).[5]

Os **Programas Nacionais de Triagem** de câncer de mama, intestino e colo do útero e para doenças vasculares para adultos concentram vários dos poucos exemplos restantes de racionamento explícito por idade, dentro do NHS [Sistema Nacional de Saúde] "Todos preveem limites máximos e mínimos de idade para que o paciente tenha acesso aos

4. Among other recommendations, the revised guidance suggests that where other clinical criteria are met, women between the ages of forty and forty-two should be eligible for one free cycle of IVF treatment, while women under forty should be offered up to three cycles. Women aged forty-three and over are not eligible for treatment. There is no lower age limit. (HORTON, 2020, p. 93)

5. Local commissioners are not obliged to follow this guidance12 and many currently do not. Some CCGs offer no funded IVF treatment at all, and others use different age limits to those recommended by NICE, resulting in what is often termed a postcode lottery. (HORTON, 2020, p. 93-94).

exames de triagem [...]". (HORTON, 2020, p. 94; tradução livre nossa).[6]

As falhas na provisão de **serviços de saúde mental** do Reino Unido atingem diretamente a população com mais de 65 anos, que compõe 30% dos pacientes internados nesses equipamentos, caracterizando, assim, **discriminação múltipla**, pois ao lado da **discriminação em virtude de condição de saúde**, uma **discriminação etária**, apesar de a segmentação dos serviços objetivar a oferta de cuidados especializados e de melhor qualidade, aos pacientes. (HORTON, 2020, p. 95; tradução livre nossa).

> É claro que algumas das falhas na prestação de serviços de saúde mental à população mais velha é o resultado de estereótipos de idade ou equívocos, tais como uma concepção dos problemas de saúde mental, como depressão ou demência, como uma parte "normal" do processo de envelhecimento. (HORTON, 2020, p. 95; tradução livre nossa).[7]

O Reino Unido apresenta, ainda, segundo Horton (2020, p. 96-97) exemplos de **discriminação indireta** de pacientes em razão da idade, como em casos de acesso a serviços, tratamentos e cirurgias de câncer, cardiologia, acidente vascular cerebral (AVC) e, mais uma vez, saúde mental, que, se não forem articulados com outros critérios, como comorbidade(s), idade biológica e condição clínica real, podem caracterizar ageísmo.

3.3 Discriminação não intencional

Agregando novos tipos de discriminação aos descritos no tópico 1, a partir da ótica dos profissionais da saúde, Hosseinabadi-Farahani e outros (2021), em pesquisa qualitativa realizada em serviços de saúde do Irã, identificaram três categorias de **discriminação não intencional**: (1) discriminação forçada; (2) discriminação induzida e (3) discriminação por falta de recursos.

A primeira categoria – **discriminação forçada** – "indica que profissionais de saúde são forçados a discriminar durante a prestação de cuidados em saúde para manter seus empregos ou para cumprir ordens". (HOSSEINABADI-FARAHANI *et. al*., 2021, p. 3).

Outra espécie de discriminação não intencional, a **discriminação induzida** aponta para um problema estrutural, qual seja, falhas na formação ou capacitação dos trabalhadores da saúde (médicos, enfermeiros, dentre outros), em virtude de ausência ou deficiência na abordagem de questões éticas, levando-os a adotar ou reforçar comportamentos discriminatórios no trato com os pacientes.[8] (HOSSEINABADI-FARAHANI *et. al*., 2021, p.

6. Several of the few remaining examples of explicit rationing by age within the NHS relate to national screening programmes. Existing national screening programmes for adults screen for breast, bowel and cervical câncer and for vascular disease. All include both upper and lower age limits for access [...] (HORTON, 2020, p. 94).
7. It is clear that some of the failures in provision of mental health services in the older population are the result of ageist stereotypes or misconceptions – a view of mental health problems such as depression or dementia as a 'normal' part of ageing, for example. (HORTON, 2020, p. 95).
8. This category refers to the fact that lack of professionalism in medical science majors in Iran, which can be attributed to failure to explain ethical codes as well as the lack of knowledge and training on the principles of medical ethics for

4).

A terceira categoria – **discriminação por falta de recursos** – manifesta-se em contextos ou situações de escassez de recursos humanos e/ou suprimentos de saúde, que levam o profissional da saúde a discriminar negativamente um paciente ou grupo de pacientes.[9] (HOSSEINABADI-FARAHANI *et. al.*, 2021, p. 5).

Apesar de ser um tipo de discriminação praticada involuntariamente, pode produzir os mesmos efeitos negativos que a discriminação intencional.

4 I PRINCÍPIO DA NÃO-DISCRIMINAÇÃO E O DIREITO DO PACIENTE NÃO SER DISCRIMINADO

O paciente tem o direito de não sofrer qualquer tipo de discriminação, durante os cuidados em saúde. Esse direito[10] é protegido sobretudo por intermédio do princípio da igualdade, que possui duas faces: a que assegura a igualdade formal ou perante a lei (perspectiva de antidiferenciação) e a que busca promover a igualdade substancial ou justiça material (perspectiva de antissubordinação).

O direito à não-discriminação do paciente reflete a exigência decorrente da constatação de que determinadas pessoas e grupos encontram-se desprotegidos ou mais expostos a situações e ações prejudiciais, que venham a dificultar ou impedir-lhes o acesso ou o gozo de um direito, uma garantia, um tratamento ou um benefício. São assim consideradas as pessoas ou grupos sociais vulneráveis, dentre os quais temos os pacientes, cuja vulnerabilidade é amplamente reconhecida pelo direito do paciente.

Os direitos humanos dos pacientes e os direitos do paciente são espécies do gênero direitos humanos em sentido amplo – "[...] previstos em tratados internacionais, cuja implementação depende da internalização, pelos países signatários" - considerados no contexto da assistência sanitária e no âmbito das relações entre pacientes e profissionais

physicians, nurses, and other health care providers, which made health care providers to have discriminatory behaviors. HOSSEINABADI-FARAHANI et. al., 2021, p. 4).

9. This category refers to the resources needed to provide health services, but when these resources are defective or scarce, the healthcare provider is unintentionally forced to discriminate. Two subcategories of discrimination due to workforce shortage and lack of medical equipment emerged from the data analysis. (HOSSEINABADI-FARAHANI et. al., 2021, p. 5).

10. A discriminação negativa, arbitrária e excludente, é desestimulada e combatida por **normativas internacionais** de proteção aos direitos humanos, dentre os quais destacamos, a título ilustrativo, o Pacto Internacional dos Direitos Civis e Políticos (PIDCP); o Pacto Internacional dos Direitos Económicos, Sociais e Culturais (PIDESC); a Convenção Internacional sobre a Eliminação de todas as Formas de Discriminação Racial (ONU, 1966, art. I, 1); a Convenção sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Mulheres (ONU, 1979, art. 1º); a Convenção sobre os Direitos da Criança (ONU, 1989, art. 2); Carta de Princípios para a proteção da pessoa acometida de transtornos mentais e para a melhoria da assistência à saúde mental (ONU, 1991, Princípio 1, 4); Princípios de Yogyakarta (ONU, 2006, Princípio 2) e Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência (ONU, 2006, arts. 3, "b", "d", "e" e "g", 5 e 12) ; a Convenção Europeia dos Direitos do Homem (CE, 1950, art. 14º). No **ordenamento jurídico brasileiro** a discriminação é vedada pela Constituição Federal de 1988 (art. 5º), a Lei da Reforma Psiquiátrica (Lei n. 10.216/2010, art. 1º), o Estatuto do Idoso (Lei n. 10.741/2003, art. 96), o Estatuto da Igualdade Racial (Lei n. 12.288/2010, art. 1º, Parágrafo Único, I, II e III), a Lei Brasileira de Inclusão (LBI) (Lei n. 13.146/2015, arts. 4º e 5º).

da saúde, cujo propósito é garantir o bem-estar do paciente e o alívio do seu sofrimento. (MAPA; ALBUQUERQUE *et. al.*, 2020, p. 133; p. 135).

Na seara internacional, a discriminação do paciente – individualmente ou coletivamente considerado - é vedada pela *Carta Europeia dos Direitos dos Pacientes*, elaborada em 2002, pela Rede de Cidadania Ativa em parceria com doze organizações sociais de diferentes países europeus. (MAPA; ALBUQUERQUE et. al., 2020, p. 133).

A prestação de serviços públicos no Reino Unido, inclusive os em saúde, é regida, desde 2012, pela lei antidiscriminação, que proibiu a discriminação (direta ou indireta) por idade. (HORTON, 2020, p. 92).

Nos Estados Unidos da América (EUA), a discriminação de pacientes por idade encontra limites federais dispostos na Constituição Federal e na seção 1557 da Lei de Cuidados Acessíveis[11] (*Affordable Care Act's* – ACA). (PERSAD, 2019, p. 897).

A América Latina[12] não dispõe de um instrumento jurídico dessa natureza, mas os pacientes dessa região e do Brasil podem se socorrer da *Declaração sobre Bioética e Direitos Humanos* (UNESCO, 2005).

O Chile promulgou em 21 de outubro de 2021, a lei n. 21.375, que, ao consagrar os direitos das pessoas em estado terminal ou com doença grave, proíbe a discriminação de paciente nessa condição[13].

O Brasil também não possui, ainda, uma lei federal que regulamente os direitos dos pacientes, apesar de estar em fase avançada de tramitação perante o Congresso Nacional, o Projeto de Lei n. 5559/2016, que poderá vir a ser a primeira lei federal a garantir direitos do paciente, inspirados em rol internacionalmente acordado, a partir do referencial dos direitos humanos e que prevê, expressamente, no seu art. 10, caput e §§ 1º e 2º, o direito à não discriminação do paciente.[14]

11. Section 1557 of the ACA includes language proscribing age discrimination. (PERSAD, 2019, p. 897).

12. Países latino-americanos como Argentina, Bolívia, Brasil, Chile, Colômbia, Costa Rica, Cuba, El Salvador, Equador, Guatemala, Haiti, Honduras, México, Nicarágua, Panamá, Paraguai, Peru, República Dominicana, Uruguai e Venezuela possuem normas que asseguram direitos dos pacientes. Entretanto, o direito à não discriminação não aparece como um direito humano expresso em pesquisa sobre os direitos do paciente na América Latina. (MAPA; ALBUQUERQUE *et. al.*, 2020).

13. Chile - Ley 21375 - Artículo 1.- Esta ley tiene por finalidad reconocer, proteger y regular, sin discriminación alguna, el derecho de las personas que padecen una enfermedad terminal o grave a una adecuada atención de salud, en la forma que dispone la presente ley y un reglamento dictado por el Ministerio de Salud. Dicha atención consistirá en el cuidado integral de la persona, orientado a aliviar dentro de lo posible, padecimientos asociados a una enfermedad terminal o grave, de acuerdo a los reglamentos y normas técnicas del Ministerio de Salud.

14. O PL n. 5559/2016 foi remetido em 17/05/2022 para apreciação do Senado, por meio do Of. nº 305/2022/PS-GSE. Além do Projeto de Lei n. 5559/2016, tramita no Congresso Nacional o Projeto de Lei do Senado n. 7/2018, que, diferentemente do PL n. 5559/2016, não se ancora nos direitos humanos protegidos por tratados internacionais e nem reflete o arcabouço jurídico-normativo internacionalmente pactuado sobre os direitos dos pacientes. Nesse sentido, não prevê o direito à não discriminação do paciente e, por isso, não será objeto de análise.

> Art. 10. O paciente tem o direito de não ser tratado com distinção, exclusão, restrição ou preferência de atendimento baseados em sexo, raça, cor, religião, enfermidade, deficiência, origem nacional ou étnica, renda ou qualquer outra forma de discriminação que provoque restrições de seus direitos.
>
> § 1º O paciente tem o direito de ser chamado pelo nome de sua preferência.
>
> § 2º O paciente tem o direito de ter suas particularidades culturais, religiosas e de outra natureza respeitadas, principalmente quando fizer parte de grupos vulneráveis.

Algumas leis federais especiais, como a 10.216/2001, conhecida como a Lei da Reforma Psiquiátrica,[15] a Lei n. 12.984/2014[16] e a Lei n. 13.146/2015,[17] também denominada Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI) ou Estatuto da Pessoa com Deficiência (EPD) buscam coibir a discriminação contra o paciente. A lei federal n. 12.984/2014, de forma mais incisiva, apresenta sanções em caso de condutas discriminatórias contra a pessoa com HIV e o paciente com aids, em razão da sua condição.

Normativas[18] produzidas pelos entes subnacionais contêm "cláusula geral de não discriminação" do "usuário", mas, por interpretação extensiva e teleológica, tal proteção aplica-se ao paciente. Art. 1º - A prestação dos serviços e ações de saúde aos usuários, de qualquer natureza ou condição, no âmbito do Estado [...], será universal [integral] e igualitária [...], cujo descumprimento pode ensejar a aplicação de sanções administrativas, cíveis e penais ao infrator, que tanto pode ser pessoa física, como jurídica, de direito público ou privado.[19]

---

15. Art. 1º da Lei n. 10.216/2001- Os direitos e a proteção das pessoas acometidas de transtorno mental, de que trata esta Lei, são assegurados sem qualquer forma de discriminação quanto à raça, cor, sexo, orientação sexual, religião, opção política, nacionalidade, idade, família, recursos econômicos e ao grau de gravidade ou tempo de evolução de seu transtorno, ou qualquer outra.

16. Lei n. 12.984/2014, tipifica, no seu art. 1º, como crime punível com reclusão, de 1 (um) a 4 (quatro) anos, e multa, as seguintes condutas discriminatórias contra o portador do HIV e o doente de aids, em razão da sua condição de portador ou de doente:
[...]
V - divulgar a condição do portador do HIV ou de doente de aids, com intuito de ofender-lhe a dignidade;
VI - recusar ou retardar atendimento de saúde.

17. A Lei n. 13.146/2015, dispõe no Capítulo II – Da igualdade e da não discriminação, arts. 4º e 5º que:
Art. 4º Toda pessoa com deficiência tem direito à igualdade de oportunidades com as demais pessoas e não sofrerá nenhuma espécie de discriminação.
§ 1º Considera-se discriminação em razão da deficiência toda forma de distinção, restrição ou exclusão, por ação ou omissão, que tenha o propósito ou o efeito de prejudicar, impedir ou anular o reconhecimento ou o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais de pessoa com deficiência, incluindo a recusa de adaptações razoáveis e de fornecimento de tecnologias assistivas.
§ 2º A pessoa com deficiência não está obrigada à fruição de benefícios decorrentes de ação afirmativa.
Art. 5º A pessoa com deficiência será protegida de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, tortura, crueldade, opressão e tratamento desumano ou degradante.
Parágrafo único. Para os fins da proteção mencionada no caput deste artigo, são considerados especialmente vulneráveis a criança, o adolescente, a mulher e o idoso, com deficiência.

18. Lei n. 10.241, de 17 de março de 1999 – São Paulo; Lei n. 3613, de 18 de julho de 2001 – Rio de Janeiro; Lei n. 14.254, de 04 de dezembro de 2003 – Paraná; Lei n. 12.770, de 8 de março de 2005 – Pernambuco; Lei n. 8.855, de 23 de abril de 2008 – Espírito Santo; Lei n. 6.340, de 12 de março de 2013 – Piauí.

19. Ilustrativamente, o art. 5º da lei n. 10.241/ do estado de São Paulo estabelece que: Artigo 5º - O descumprimento do disposto nesta lei implicará sanções administrativas, civis e penais.
Parágrafo único - Qualquer pessoa parte legítima para comunicar os casos de descumprimento desta lei ao Conselho

A finalidade desse princípio e dessas normativas é, de um lado, assegurar a todo e qualquer paciente ou grupo de pacientes, que se encontre em condições iguais ou semelhantes - igualmente vulneráveis e sob cuidados em saúde, prestados por profissionais da saúde (médicos, enfermeiros, psicólogos, fisioterapeutas...) – as mesmas oportunidades e tratamento (igual acesso a informações; a uma consulta; a um profissional; a uma segunda opinião...) por parte dos serviços de saúde, de modo a garantir o efetivo acesso aos bens e serviços e gozo dos seus direitos humanos na esfera dos cuidados em saúde. (ALBUQUERQUE, 2016, p. 169).

De outro modo, o princípio da igualdade também objetiva assegurar que as especificidades de um paciente ou grupo – criança, pessoa com doença rara, refugiado, pessoa com HIV, com agravos em saúde mental, recebendo cuidado paliativo... - sejam consideradas e respeitadas durante seus cuidados em saúde, pois, como bem assevera Victor Grabois, ao dissertar sobre segurança do paciente, (2021, p. 26), "[...] aqueles mais expostos e submetidos à discriminação também são aqueles cuja insegurança é maior". Nessa linha, a legislação brasileira traz a previsão legal de atendimento prioritário, o direito a acompanhante garantido a crianças e adolescentes, pessoa idosa e com deficiência evidencia o respeito à diferença entre pacientes e grupos de pacientes.

Como saber se a diferenciação entre pacientes ou grupos de pacientes é objetiva e razoável ou moral e juridicamente aceitável ou, diversamente, caracteriza uma forma de discriminação negativa? A Comissão Interamericana de Direitos Humanos (OEA/CIDH, 2019, p. 57) e Albuquerque (2016, p. 165) elencam alguns parâmetros que podem auxiliar o profissional de saúde e o próprio paciente a distinguir entre ambos os comportamentos,

---

Estadual de Saúde.
O também art. 5º da lei n. 3613/01 do estado do Rio de Janeiro prevê que: Art. 5º - O descumprimento do disposto nesta Lei implicará, sem prejuízo das sanções administrativas, civis e penais cabíveis, na suspensão imediata da transferência dos recursos do Sistema Único de Saúde à entidade, de qualquer natureza, infratora.
Parágrafo único - Qualquer pessoa é parte legítima para comunicar os casos de descumprimento desta Lei ao Conselho Estadual de Saúde.
A Lei n. 12.770, de 8 de março de 2005, de Pernambuco, nos seus arts. 4º, 4º-A e 4º-B estabelece como punição contra a discriminação do paciente; Art. 4º O descumprimento do disposto nesta Lei sujeitará o infrator quando pessoa física ou jurídica de direito privado, às seguintes penalidades: (Redação alterada pelo art. 1° da Lei nº 16.864, de 23 de abril de 2020.) I - advertência, quando da primeira autuação da infração; e, (Acrescido pelo art. 1° da Lei nº 16.864, de 23 de abril de 2020.) II - multa, quando da segunda autuação. (Acrescido pelo art. 1° da Lei nº 16.864, de 23 de abril de 2020.) Parágrafo único. A multa prevista no inciso II será fixada entre R$ 500,00 (quinhentos reais) e R$ 1.000,00 (mil reais), de acordo com o porte do empreendimento e o número de reincidências, e terá seu valor atualizado pelo IPCA ou outro índice que venha a substituí-lo. (Redação alterada pelo art. 1° da Lei nº 16.864, de 23 de abril de 2020.)
Art. 4º-A. O descumprimento do disposto nesta Lei por servidores públicos ou pelas instituições públicos ensejará a responsabilização administrativa em conformidade com a legislação aplicável. (Acrescido pelo art. 1° da Lei nº 16.864, de 23 de abril de 2020.)
Art. 4º-B. Qualquer pessoa é parte legítima para comunicar os casos de descumprimento desta Lei ao Conselho Estadual de Saúde. (Acrescido pelo art. 1° da Lei nº 16.864, de 23 de abril de 2020.)
O art. 5º da lei n. 6.340/2013, do Piauí Piauí prevê que: Art. 5º - O descumprimento do disposto nesta Lei implicará a aplicação de sanções administrativas, civis e penais cabíveis.
Parágrafo único - Qualquer pessoa é parte legítima para comunicar os casos de descumprimento desta Lei ao Conselho Estadual de Saúde, ao Ministério Público, à Secretaria Estadual de Saúde e demais órgãos competentes.

estabelecendo, assim, juízos de proporcionalidade.

a. existência de um fim legítimo;

b. idoneidade, ou seja, determinar se há uma relação lógica entre o fim que se persegue os meios empregados para tanto (proporcionalidade);

c. necessidade, isto é, analisar se existem alternativas menos restritivas e igualmente eficazes para se chegar ao fim pretendido;

d. a proporcionalidade propriamente dita, que se verifica por intermédio do exame dos interesses em jogo e o grau de sacrifício de um em relação ao outro.

5 | CONSIDERAÇÕES FINAIS

Busquei traçar aqui, à luz do Direito do Paciente, uma primeira aproximação teórico-dogmática em torno do direito do paciente à não discriminação, durante os cuidados em saúde.

Para tal, após contextualizar o Direito do Paciente, trouxe a diferenciação entre discriminação positiva e negativa, que é objeto central deste texto. Apresentei, ainda, vários tipos de discriminação negativa que podem ocorrer em contextos sociais em geral, bem como nos serviços de saúde, nas relações entre os profissionais de saúde e o paciente, durante os cuidados realizados/recebidos.

Expus algumas pesquisas internacionais que apresentam exemplos de discriminação direta, indireta, intencional, não intencional, múltipla e interseccional a pacientes ou grupos de pacientes, que, em razão de sua idade, etnia, origem, religião e gênero são impedidos de ter acesso a serviços, tratamentos e procedimentos em serviços de saúde, notadamente, serviços públicos de saúde, podendo desencadear ou agravar problemas de saúde física e mental.

A União Europeia e países como EUA e Inglaterra, em que o Direito do Paciente se encontra consolidado e em estágio avançado elaboraram normas que visam coibir essas práticas discriminatórias contra pacientes.

A América Latina e o Brasil não dispõem dessas normativas específicas, embasadas nos direitos humanos "*lato sensu*" e nos direitos humanos do paciente, o que, por exigir - além de legislação específica - uma mudança de cultura em torno da relação do profissional da saúde com o paciente, dificulta, mas não impede que os profissionais da saúde se abstenham de adotar comportamentos discriminatórios e que pacientes – por si mesmos ou por meio de seus familiares, em se tratando de crianças ou pacientes impossibilitados de se manifestarem - exijam receber um tratamento não discriminatório, durante os cuidados

em saúde.

Por derradeiro e com o propósito de auxiliar a identificar uma conduta discriminatória e, portanto, violadora de direitos do paciente, apresentamos, com base nas contribuições da CIDH (2019) e de Albuquerque (2016), algumas balizas orientadoras para análise do caso concreto e tomada de decisão por parte de gestores, profissionais, familiares, pacientes e juristas envolvidos ou interessados neste fascinante e complexo universo dos cuidados em saúde.

REFERÊNCIAS

ALBUQUERQUE, Aline. *Manual de Direito do Paciente*. Belo Horizonte: CEI, 2020a.

ALBUQUERQUE, Aline *et. al*. Mapeo de los derechos de los pacientes em América Latina: informe final. *Revista Redbioética/Unesco*, Montevídeo, año 11, v. 2, n. 22, p. 129-146, jul./dic. 2020b.

ALBUQUERQUE, Aline. Direito do Paciente: novo ramo jurídico. *Boletim CEPEDISA*, São Paulo, n. 3, p. 2-7, nov. 2021. Disponível em: 01 Capa CEPEDISA. Acesso em: 24 nov. 2021.

ALBUQUERQUE, Aline. Direito de não ser discriminado. In: *Direitos humanos dos Pacientes***.** Curitiba: Juruá, 2016. Parte II. Cap. 8. p.163-169.

ARNAUD, André-Jean. *Dicionário enciclopédico de teoria e de sociologia do direito*. Rio de Janeiro: Renovar, 1999. Verbete Discriminação. p. 281-283.

COUNCIL OF EUROPE. Handbook on European non-discrimination law. Strasbourg: Council of Europe/ European Union Agency for Fundamental Rights, 2018.

DIMITRIADIS, Dimitris. Parecer do Comitê Econômico e Social Europeu sobre "Os direitos do paciente". *Jornal Oficial da União Europeia*, Bruxelas, jan. 2008. p. C 10/67-C 10/71. Disponível em: ttps://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:C:2008:010:0067:0071:PT:PDF#:~:text=5.2%20Os%20direitos%20do%20paciente,ser%20à%20margem%20da%20sociedade. Acesso em: 12 um. 2022.

EUROPEAN COURT OF HUMAN RIGHTS. Guide on Article 14 of the European Convention on Human Rights and on Article 1 of Protocol No. 12 to the Convention: Prohibition of discrimnation. Strasbourg: Council of Europe/European Court of Human Rights, 2021.

FRICKER, Miranda. Conceptos de injusticia epistémica en evolución. *Las Torres de Lucca*. V. 10, n. 19, p. 97-103, 2021.

GIDDENS, Anthony. *Sociologia*. 6. Ed. rev. E atual. Com Philip W. Sutton. Porto Alegre: Penso, 2012.

GRABOIS, Victor. Segurança do paciente e a voz do paciente. *Boletim CEPEDISA*, São Paulo, n. 3, p. 22-27, nov. 2021. Disponível em: 01 Capa CEPEDISA. Acesso em: 24 nov. 2021.

HORTON, Rachel. Age barriers in healthcare. *Erasmus Law Review*, Rotterdam, v. 13, n. 1, p. 1-12, aug. 2020. Disponível em: https://papers.ssrn.com/sol3/papers.cfm?abstract_id=3681320. Acesso em: 10 jun. 2022.

HOSSEINABADI-FARAHANI Mohammadjavad *et. al*. Justice and unintentional discrimination in health care: A qualitative content analysis. *Journal of Education and Health Promotion*, v. 10, n. 51, p. 1-8, 2021.

INTERNATIONAL INSTITUTE FOR POPULATION SCIENCES (IIPS), NPHCE, MoHFW, HARVARD T. H. CHAN SCHOOL OF PUBLIC HEALTH (HSPH); UNIVERSITY OF SOUTHERN CALIFORNIA (USC*). Longitudinal Ageing Study in India* (LASI) Wave 1, 2017-18, India Report, International Institute for Population Sciences, Mumbai, 2020. Disponível em: https://lasi.hsph.harvard.edu/files/lasi/files/lasi_india_report_2020.pdf?m=1610054498 ou lasi_india_report_2020.pdf (harvard.edu). Acesso em 18 jul. 2022.

LIEBEL, Manfred; LUHAMAA, Katre; . GORNISCHEF, Kiira. O Direito à Não Discriminação: Bases e Conceitos dos Direitos Humanos. In: *Crianças e não discriminação*: um manual interdisciplinar. Estonia: University Press of Estonia, 2015. Introdução. p. 13-30.

LIEBEL, Manfred. Adultismo e discriminação com base na idade contra as crianças. In: *Crianças e não discriminação*: um manual interdisciplinar. Estonia: University Press of Estonia, 2015. Cap. 5. p. 121-147.

MASSIGNAM, Fernando Mendes; BASTOS, João Luiz Dornelles; NEDEL, Fúlvio Borges. Discriminação e saúde: um problema de acesso. *Epidemiol. Serv. Saúde*, Brasília, v. 24, n. 3, p. 541-544, jul./set. 2015.

OEA. Comisión Interamericana de Derechos Humanos (CIDH). *Compendio sobre la igualdad y no discriminación*: estândares interamericanos. Washington: CIDH, 2019.

ONU. *Relatório Mundial sobre idadismo*. Disponível em: https://iris.paho.org/handle/10665.2/55872 ou Relatório mundial sobre o idadismo (paho.org). Acesso em: 20 mar. 2021.

PARKER, Richard. Interseções entre Estigma, Preconceito e Discriminação na Saúde Pública Mundial. In: Rio de Janeiro: Fiocruz, 2013. Cap. 1. p. 25-46. Disponível em: monteiro-9788575415344-03.pdf (scielo.org). Acesso em: 10 jun. 2022.

PERSAD, Govind. Evaluating the legalilty of age-based criteria in health care: from nondiscrimination and discretion to distributive justice. *Boston College Law Review*, Boston, v. 60, 2019. Disponível em: "Evaluating the Legality of Age-Based Criteria in Health Care: From Non" by Govind Persad (bc.edu). Acesso em: 10 jun. 2022.

RIOS, Roger Raup; SILVA, Rodrigo da. Discriminação múltipla e discriminação interseccional: aportes do feminismo negro e do direito da antidiscriminação. *Revista Brasileira de Ciência Política*, Brasília, n. 16, p. 11-37, jan./abr. 2015.

RIVENBARK, Joshua G.; ICHOU, Mathieu Ichou3. Discrimination in healthcare as a barrier to care: experiences of socially disadvantaged populations in France from a nationally representative survey. *BMC Public Health*, LOCAL?, v. 20, n. 31, p. 1-10, 2020.

RODRIGUEZ, José Rodrigo. Dogmática é conflito: a racionalidade jurídica entre sistema e problema. In: RODRIGUEZ, José Rodrigo; PUSCHEL, Flávia Portella; MACHADO, Marta Rodriguez de Assis (orgs.). *Dogmática é conflito*: uma visão crítica da racionalidade jurídica. São Paulo: Saraiva, 2012. p. 21 -32.

KALLINE CARVALHO GONÇALVES ELER - Professora *de Direito da Universidade Federal de* Juiz *de* Fora *(UFJF)* Doutora em Bioética pela Universidade de Brasília (UnB). Diretora Instituto Brasileiro Direito do Paciente (IBDPAC). Link Lattes: http://lattes.cnpq.br/2064445317682723

DENISE GONÇALVES DE ARAÚJO MELLO E PARANHOS - Doutora em Bioética pela Universidade de Brasília (UnB) - Cátedra Unesco. Bacharel em Direito pela Universidade Federal de Goiás. Membro do Observatório Direito dos Pacientes da Universidade de Brasília - Cátedra Unesco de Bioética. Analista Judiciário - Justiça Federal de primeiro grau em Goiás. Autora do livro ‹Direitos Humanos dos Pacientes Idosos›. Link Lattes: http://lattes.cnpq.br/6875091942412127

ALINE ALBUQUERQUE - Pesquisadora Visitante no Instituto Bonavero de Direitos Humanos da Universidade de Oxford. Pós-Doutorado na Universidade de Essex. Professora da Pós-Graduação em Bioética da Universidade de Brasília. Advogada da União. Diretora do Instituto Brasileiro de Direito do Paciente (IBDPAC). Coordenadora-Geral do Observatório Direitos dos Pacientes do Programa de Pós-Graduação em Bioética da UnB Autora de livros: Manual de Direito do Paciente, Direitos Humanos dos Pacientes e outros. Link do Lattes: http://lattes.cnpq.br/0059746882420074

FLÁVIA SIQUEIRA - Doutora em Direito Penal pela UFMG, com período sanduíche na Universität Augsburg e estâncias de pesquisa na Humboldt-Universität zu Berlin. Pós-doutorado pela UFMG, com pesquisa financiada pelo programa CAPES PrInt e estâncias na Humboldt-Universität zu Berlin. Professora de Direito Penal na Universidade Presbiteriana Mackenzie/SP. Lattes: http://lattes.cnpq.br/3814597617574827

NELMA MELGAÇO - Advogada Diretora do Instituto Brasileiro de Direito do Paciente (IBDPAC). Mestranda em Bioética pela Universidade de Brasília - UnB. Membro do Observatório de Direitos dos Pacientes do Programa de Pós-Graduação em Bioética da UnB e da Cátedra UNESCO de Bioética da UnB. Membro do Comitê de Bioética Hospitalar do Hospital de Apoio de Brasília/SES-DF. Link do Lattes: http://lattes.cnpq.br/4084981512196781

LUCIANA BARBOSA MUSSE - Doutora e Mestre em Direito. Graduada em Psicologia e Direito. Membro do Observatório de Direitos dos Pacientes do Programa de Pós-Graduação em Bioética da UnB e da Cátedra UNESCO de Bioética da UnB. Advogada com atuação na área de Direito das Famílias. Professora Universitária. Pesquisadora. Link do Lattes: http://lattes.cnpq.br/9787779004343257

MARIANA LIMA MENEGAZ - Diretora de Projetos do Instituto Brasileiro de Direito do Paciente (IBDPAC). Doutoranda em Bioética pela Universidade de Brasília (UnB). Mestre em Direito pela UNESP. Advogada. Membro do Observatório Direitos dos Pacientes, do Programa de Pós-graduação em Bioética da UnB. Pós-graduada em Processo Civil e Argumentação Jurídica pela PUC-Minas. Mediadora e Conciliadora extrajudicial e judicial. Membro do Instituto Brasileiro de Direito de Família (IBDFAM). Membro da Comissão de Mediação do IBDFAM-DF. Membro da Comissão de Bioética do IBDFAM-DF. Link do Lattes: http://lattes.cnpq.br/3299079550353723

RENATA DA ROCHA Pós-Doutoranda em Bioética de Direitos Humanos – UnB. Doutora em Filosofia do Direito e do Estado pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo PUC/SP. Mestre em Filosofia do Direito e do Estado pela Pontifícia Universidade Católica - PUC/ SP. Especialista em Direitos Fundamentais pela Universidade de Coimbra - Portugal. Graduada em Direito. Graduada em Filosofia. Professora de Biodireito, Teoria Geral do Direito e Linguagem Jurídica da UPM - Universidade Presbiteriana Mackenzie. Professora de Biodireito e Bioética na Pós-Graduação em Direito Médico - Escola Paulista de Direito - EPD. Membro Consultivo do Comitê de Bioética do Hospital do Coração - HCOR. Coordenadora do Curso de Extensão em Biodireito e Bioética: Dilemas Acerca da Vida Humana. Hospital do Coração - HCOR. Pesquisadora do Grupo BIÓS- Biodireito. Bioética e Biopolítica - PUC-CNPQ. Vice Coordenadora Grupo de Pesquisa Novas Fronteiras da Ciência Jurídica - Mackenzie/SP. Autora das obras *O Direito à Vida e a Pesquisa Científica em Células-Tronco: Limites Éticos e Jurídicos*. Ed. Campus Elsevier, 2008; *Fundamentos do Biodireito*. Ed. Juspodivm, 2018.

www.atenaeditora.com.br
contato@atenaeditora.com.br
@atenaeditora
www.facebook.com/atenaeditora.com.br

DIREITO DO PACIENTE:

FORMAÇÃO E ATUALIZAÇÃO

IBDPAC
Instituto Brasileiro de Direito do Paciente

Atena Editora
Ano 2023

www.atenaeditora.com.br
contato@atenaeditora.com.br
@atenaeditora
www.facebook.com/atenaeditora.com.br

DIREITO DO PACIENTE:

FORMAÇÃO E ATUALIZAÇÃO

IBDPAC
Instituto Brasileiro de Direito do Paciente

Atena Editora
Ano 2023